

Gjennom marg og bein

Den norske hverdagen til innvandrerkvinner med senskader etter polio

Nina Levin



Masteroppgave ved avdeling for helsefag,
Institutt for helse og samfunn, Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Mars 2011

Innhold

INNHold	2
SAMMENDRAG.....	6
ABSTRACT.....	7
FORORD	8
1. INNLEDNING	9
1.1 BAKGRUNN FOR PROSJEKTET.....	9
1.2 PROBLEMSTILLING.....	11
1.3 INNVANDRERKVINNE SOM POLIOPASIENT PÅ SYKEHUSET	11
1.4 INNVANDRERES HELSE	12
1.5 OPPGAVENS OPPBYGNING.....	14
2. DIAGNOSENE POLIOMYELIT (POLIO) OG POSTPOLIO - BEKJEMPELSE LOKALT OG GLOBALT.....	15
2.1 SENSKADER ETTER POLIO ER UKJENT I DAG	15
2.2 OPPDAGELSEN AV POLIO I NORGE OG UTBREDELSE	15
2.3 POLIOVAKSINASJON OG BEKJEMPELSE.....	17
2.4 DEN MEDISINSKE DIAGNOSEN POLIOMYELIT	18
2.5 DEN MEDISINSKE DIAGNOSEN POSTPOLIO SYNDROM (PPS)	18
2.6 POLIO I EN GLOBAL KONTEKST.....	20
2.7 KROPP SOM OBJEKT OG SUBJEKT	21
3. KULTURELLE PERSPEKTIVER PÅ INNVANDRERE, FUNKSJONSHEMMING OG HVERDAGSLIV.....	22
3.1 KULTURPERSPEKTIVET I EN HELSEFAGLIG KONTEKST	22

3.1.1	<i>Kultur og sykdom</i>	22
3.1.2	<i>Kultur som fellesskap</i>	25
3.1.3	<i>Faren for "kulturalisering"</i>	26
3.2	HVERDAGSLIV SOM KULTUR.....	27
3.2.1	<i>Hverdagslivsperspektiv</i>	27
3.2.2	<i>Faren for å "hverdagsliggjøre" kvinner</i>	29
3.2.3	<i>Den norske arbeidslinja</i>	29
3.2.4	<i>Majoritetsbefolkningens hverdagsliv</i>	30
3.2.5	<i>Hva preger hverdagslivet til innvandrerkvinner med polio?</i>	31
4.	METODE	33
4.1	BAKGRUNN FOR VALG AV METODE.....	33
4.2	FORSKNINGSINTERVJU I ET INTERAKSJONISTISK PERSPEKTIV	34
4.3	BEHANDLING AV SØKNAD I REGIONAL ETISK KOMITÉ (REK)	36
4.4	UTVALGSKRITERIER	36
4.5	REKRUTTERING AV INTERVJUPERSONER.....	38
4.6	OBSERVASJONER OG REFLEKSJON OMKRING HJEMMEMILJØ	40
4.7	INTERVJUSITUASJONEN	41
4.8	TRANSKRIBERING.....	42
4.9	ETISKE VURDERINGER OG ETT DILEMMA	43
4.10	REFLEKSJON OVER KATEGORIEN "INNVANDRERKVINNE"	44
4.11	PRESENTASJON AV INTERVJUPERSONENE.....	45
4.12	SYSTEMATISERING AV MATERIALET - ANALYSEMETODER	47
4.12.1	<i>Systematisering av materialet</i>	47

4.12.2	<i>Sykdomsnarrativer</i>	49
5.	FORHANDLINGER OG FORTELLINGER OM NORSKHET	51
5.1	”JEG VIL VÆRE SOM ANDRE FOLK”	51
5.2	”TREN HARDERE, SA LEGEN”	57
5.3	”KAN DU SKAFFE MEG EN JOBB, NINA?”	62
5.3.1	” <i>Jeg ville beholde den jobben</i> ”	63
5.3.2	” <i>Hvorfor har de ikke ringt meg?</i> ”	65
5.4	HVERDAGSLIGE AKTIVITETER I SAMSPILL MED ANDRE.....	66
6.	TRANSPORT OG ANDRE OPPGAVER I HVERDAGEN	67
6.1	”FAMILIE, VENNER OG FOLK PÅ GATA HJALP TIL”	68
6.2	”JEG MÅ PLANLEGGE SÅ MYE”	71
6.3	”BARNA ER MED OG HANDLER”	73
6.4	TO KULTURER OG FELLES ERFARINGER.....	75
7.	OPPSUMMERING	76
7.1	MØTET MED HELSEVESENET ER EN UTFORDRING FOR INNVANDRERKVINNER MED POLIO	76
7.2	PLANLEGGING VERSUS FRIHET.....	78
7.3	KVALITETSSIKRING AV FORSKNINGSFUNNENE	78
7.3.1	<i>Kommunikativ validitet</i>	79
7.3.2	<i>Reliabilitet</i>	80
7.3.3	<i>Overførbarhet</i>	81
8.	NYTTEVERDI AV STUDIEN	82
9.	AVSLUTNING	84
	KILDELISTE	85

VEDLEGG:	91
-----------------------	-----------

SAMMENDRAG

Formål med studien er å innhente kunnskap om hvordan ikke-vestlige innvandrerkvinner med senskader etter polio erfarer sitt hverdagsliv. Hensikten er å benytte kunnskapen innenfor rehabiliteringsfeltet.

Teoretisk forankring har et todelt kulturperspektiv. Det ene er kultur i en helsefaglig kontekst med vekt på sykdom og helse, og det andre er kultur som hverdagsliv med vekt på hjemmet og arbeidsliv.

Studien har et kvalitativt design med intervju som metode. Det er brukt et interaksjonistisk perspektiv på innhenting av data og i analysen av det empiriske materialet. Intervjupersonene er fem kvinner i alderen 33-46 år med ikke-vestlig bakgrunn, og første generasjonsinnvandrere til Norge. Alle var smittet av poliovirus i opprinnelseslandet.

Resultater fra første del av analysen viser at intervjupersonene ønsker og fremstå som folk flest. Trening og turgåing er viktig i forhold til egen helse, men også som et ledd i ønske om å innordne seg det norske samfunnet. Flere av intervjupersonene har et sterkt ønske om å komme ut i lønnsarbeid. Hvis dette ikke blir oppnådd er frivillig arbeid et ønske.

Resultatene fra andre del viser at praktiske erfaringer i hverdagen i stor grad knyttes til i hvilke omfang man er avhengig av hjelpemidler. Disse erfaringene skiller seg lite ut fra erfaringer som etnisk norske kvinner med polio når man knytter det til dels samme funksjonsnivå. Det som viser seg forskjellig er til dels andre typer oppgaver knyttet til det å være småbarnsmor eller tenåringsmor.

Konklusjon er at intervjupersonene etterstreber å leve et såkalt normalt norsk hverdagsliv hvor sentrale verdier er å være aktiv i betydning av arbeid, trening og ellers være som andre, eller folk flest. Et ønske om å få seg et lønnsarbeid er sterkt tilstede og bør innlemmes i et rehabiliteringsperspektiv.

ABSTRACT

The purpose of the study is to obtain knowledge on how non- western immigrant women, suffering from late effects of polio, experience their everyday life. The aim is to use this knowledge within the field of rehabilitation.

Two cultural perspectives ground the theoretical approach. One perspective is culture within health sciences, emphasizing illness and health. The other is culture as everyday life, emphasizing home life and working life.

The study has a qualitative design, using interviews as a method. An interactionistic perspective is used in collecting and analyzing the empirical data. Five women between the ages of 33- 46 year old, with a non- western background, representing the first immigrant generation to Norway were interviewed. They were all infected with the polio virus from their countries of origin.

Results from the first part of the analysis show that the interview- persons want to appear like most people. Exercising and going for walks is important according to their own health, but is also as a part of adapting to the Norwegian society. Many of the persons who were interviewed expressed a strong desire for employment. If this cannot be achieved there is a desire for participating in voluntary work.

The results from the second part show that practical experience from everyday life is highly related other tasks, related to being a mother of young children or a teenage mother.

The conclusion is that the interview- persons strive for living a so called normal Norwegian everyday life according to central values of being active, in the meaning of work, exercising and to be like most people. The desire for employment is strongly present and should be incorporated in a rehabilitation perspective.

FORORD

Min rolle som ”den reisende” - uttrykk brukt av Kvale (2001) om intervjueren er snart over og reisens mål er nådd i denne omgang. Via samtaler med intervjupersonene har jeg blitt med til fjerne himmelstrøk og en virkelighet som er annerledes enn min.

Ingen av dem har nevnt den sure og kalde trekken om høsten, særlig nær T-banestasjonene. Kulden var for meg sentral da jeg kom hjem til dem for å foreta intervju, da min opplevelse var at den nettopp hadde gått gjennom marg og bein i påvente av banen. De hadde alle erfaringer som var langt mer omfattende knyttet til kroppslige plager enn det jeg merket der og da. Tusen takk til intervjupersonene som har deltatt i samtalene og formidlet sine erfaringer med meg!

En stor takk til hovedveileder Kari Nyheim Solbrække som har ledet meg gjennom hele reisen og til biveileder Hilde Bondevik som har deltatt i siste del. Reisen har bestått av utfordringer og store spørsmål om livet selv, som det å klare et hverdagsliv med en funksjonshemming og i tillegg i en annen kultur enn der man vokste opp. Veilederne har kommet med grundige, faglige innspill slik at oppgaven etter hvert har fått sin endelige form. Dette er jeg svært takknemlig for. Andre jeg vil takke spesielt er Mona Asbjørnslett, Gunnbjörg Aune og Toril Jenssen som på ulike måter i denne prosessen har kommet med innspill til refleksjoner og diskusjoner. Takk til Ann Torunn Olsen for ”språkvask”.

En stor takk også til teamleder Margrethe Hoen som har lagt forholdene til rette på arbeidsplassen slik at det har vært mulig å gjennomføre studien. Samtidig vil jeg rette en stor takk til kolleger, venner og familie som har støttet, oppmuntret og ventet på at jeg skulle komme i mål. Dette betydde mye i den perioden jeg måtte la oppgaven ligge i ro, fordi jeg selv ble rammet av muskel- og skjellettplager etter angrep av bakterie. Til slutt – tusen takk til Anders Gaarder for sin raushet i utlån av hytteperlen ved Rondane! Hytta og fjellene ga ro og inspirasjon til å dykke ned i det empiriske materialet.

1. Innledning

1.1 Bakgrunn for prosjektet

”Finnes det folk igjen med polio i Norge da?” er et spørsmål som ofte blir stilt når jeg forteller at jeg arbeider med en pasientgruppe som har senskader etter polio. Ja, polioviruset er fortsatt aktivt i mange deler av verden, og som følge av økt innvandring er det i Norge flere av dem som lever et ukjent hverdagsliv med senskader etter akutt poliomyelitt (polio). Betegnelsen polio er i hovedsak brukt i oppgaven.

Etter at det på midten av 1950 - tallet ble iverksatt vaksinerings mot polio, er det en utbredt oppfatning at sykdommen ikke lenger eksisterer, men Landsforeningen for polioskadde anslår at det i Norge lever anslagsvis 10 000 mennesker av dem som ble rammet av sykdommen under de store epidemiene på 1940- og 50-tallet (LFPS 2006). På sykehuset hvor jeg arbeider, innlegges hvert år ca.120 personer med denne lidelsen. En uoffisiell registrering ved sykehusavdelingen i 2005, viste at 30 personer (ca. 20 %) av pasientgruppen hadde ikke-vestlig kulturell bakgrunn. Disse framstår som en mer ulik pasientgruppe enn de etnisk norske. Gjennomsnittsalderen er for eksempel ca. 20 år lavere enn for gruppen med etnisk norsk bakgrunn, som er 57 år (i 2005). De ikke-vestlige oppfattes også av behandlingsteamet som en annen pasientgruppe enn de etnisk norske ved at mange er i en fase i livet hvor familie etableres, utdanning påbegynnes, samt anskaffer arbeid og bolig. Et stort flertall av dem som kommer til avdelingen er i en utføringssituasjon, med en ofte uavklart fortsettelse av utføringssprosessen.

Med bakgrunn som ergoterapeut har jeg lenge interessert meg for denne pasientgruppen, og har stilt meg spørsmål om de har tilsvarende engasjement og interesse for daglige aktiviteter knyttet til hjem, arbeid og fritid som vi tar for gitt at etnisk norske pasienter har. Dette er områder som ergoterapeutisk orientert rehabiliteringsarbeid har særlig fokus på. Spørsmål knyttet til rehabilitering og etnisitet er en viktig del av sykehuset sitt strategiske mål for perioden 2007-2010, med overordnet delmål: ”Pasientinformasjon skal være tilpasset de som

skal motta den, spesielt med fokus på flerkulturelle”. Her heter det: ”Pasienter med fremmed - kulturell (sic) bakgrunn skal motta et rehabiliteringstilbud som preges av kunnskap om deres kultur”.

I oppgaven ønsker jeg å belyse hvilke hverdagsaktiviteter innvandrerkvinner med senskader etter polio er opptatt av å kunne utføre. Valget av kvinner henger sammen med at kvinner og menn tradisjonelt har forskjellig hverdagsliv, som igjen er knyttet til ulikt ansvarsforhold i familien. Mitt inntrykk er at kvinnene, i større grad enn etnisk norske kvinner har et særlig ansvar for oppgaver i hjemmet, med omsorg for barn, matlaging, husarbeid, handling med mer. Menn derimot, synes i mye større grad å ha sine hverdagslige aktiviteter utenfor hjemmet. Gjennom undersøkelsen har jeg delvis fått bekreftet dette bildet av kvinnes roller. Det som likevel viser seg, og som jeg mener man må ta hensyn til i behandling og tilrettelegging for denne gruppen, er at kvinnene også er svært opptatt av å bli sett og integrert i det norske arbeidsmarkedet. De har, med andre ord, sterk tilknytning til hjemmet samtidig som de, i likhet med etnisk norske kvinner og menn, ønsker å arbeide utenfor hjemmet. For å få til dette, kreves det økt kunnskap og tilrettelegging på flere områder og nivåer. Noe handler om, som jeg vil komme tilbake til - at primærhelsetjenesten må få bedre kunnskaper om polio og hvordan polio skal behandles. Som en av intervjupersonene i min undersøkelse forteller, var diagnosen polio i og for seg en lettelse, men også en radikalt annerledes erfaring enn den hun vokste opp med i sitt opprinnelsesland. Der merket hun ikke særlig til smerter eller halting, sannsynligvis fordi hun hadde hjelp av et familiemedlem og derfor ikke ble spesielt utfordret i forhold til sin fysiske kapasitet. Dette og flere aspekt ved tilpassing til norsk hverdagsliv vil jeg komme tilbake til senere i oppgaven.

Til tross for at det i Norge er forsket en del på funksjonshemmedes forhold, er det utviklet svært lite kunnskap om hvordan henholdsvis kjønn og etnisitet påvirker det å leve med en funksjonshemming. Kunnskap om dette ble etterlyst på Norges Forskningsråd konferanse, 08.01.09 (Guldvik).

1.2 Problemstilling

Ifølge mine erfaringer er det et viktig spørsmål hva ikke-vestlige innvandrerkvinner med polio faktisk er opptatt av i hverdagslivet, det vil være aktiviteter og ferdigheter som å stå opp, dusje, kle seg, lage frokost, rydde hus, vaske, handle, passe barn, følge opp barns aktiviteter, lage middag, gå på kino, trening med mer. Innenfor rehabiliteringsfeltet vet man mye om hvordan etnisk norske poliorammede kvinner utfører disse oppgavene og på hvilke måter man kan gi dem råd og veiledning. Fordi jeg selv lever et norsk hverdagsliv, har det, på sett og vis vært enkelt å forholde seg til denne gruppens behov. I møte med stadig mer etnisk sammensatte pasientgrupper har jeg og mine kolleger opplevd et sterkt behov for mer kunnskap om utfordringer, oppgaver og interesser blant ikke-vestlige innvandrerkvinner med denne diagnosen. Dette er utgangspunktet for oppgavens sentrale problemstilling:

Hvordan erfarer ikke-vestlige innvandrerkvinner med diagnosen polio sitt hverdagsliv?

1.3 Innvandrerkvinne som poliopasient på sykehuset

Kategorien ”innvandrerkvinne” ble ubevisst brukt tidlig i prosjektbeskrivelsen. Dette førte siden til refleksjon over bruk av kategorier generelt, noe som er særlig drøftet av Marianne Gullestad. I boken *Det norske sett med nye øyne* (2002) beskriver hun det hun kaller ”kategorienes ureflekterte selvfølghelighet”, med eksempler som: ”innvandrere, etnisk gruppe, rase, alder, kjønn og hvordan disse kategoriene markerer maktforhold som ”vi” og ”de”(ibid, s.42). I oppgaven vil jeg for enkelthets skyld fortsette å bruke kategorien ”innvandrerkvinne”, men kunne også ha skrevet ”kvinne med etnisk minoritetsbakgrunn”. I intervjuene spurte jeg intervjupersonene om deres reaksjon på begrepet innvandrerkvinne og hva de eventuelt ville ha foretrukket som begrep. Dette kommer jeg tilbake til i kapittel 4. I mitt arbeidsmiljø brukes forøvrig mange kategorier om pasienter; eksempelvis poliopasienten, CP-pasienten eller slagpasienten. Hvilke gruppe pasienter faller innunder, avgjøres ofte ved et gjenkjennelig ganglag.

Personer som blir innlagt med senskader etter polio, er vanligvis inne til to ukers gruppeopphold. I perioden foretas blant annet vurderinger og tester/målinger av muskelstyrke, ADL funksjon og kondisjon. Mange av disse undersøkelsene har oppgitte normalverdier; det som ikke faller innenfor disse verdiene, karakteriseres som avvik. Normalisering er et sentralt begrep innenfor rehabiliteringsfeltet, jfr. Ingunn Moser (2003). Hun uttaler at ved å definere noe som normalt eller naturlig, skiller man det ut fra det avvikende. Dette, sier hun, er hvordan man i den medisinske diskursen konstituerer funksjonshemninger.

I sammenheng med dette har jeg undret meg over at flere av innvandrerkvinnene er svakere ved måling av håndstyrke enn hva som er oppgitt normalverdi på Grippit håndstyrkemåling benyttet ved sykehuset. Interessant nok er undersøkelsen normert etter et gjennomsnitt av håndstyrke målt hos en liten gruppe svenske helsearbeidere av begge kjønn og i ulike alder (Nordensköld og Grimby 1993). I hvilken grad er denne og andre tester/undersøkelser representative for mangfoldet i denne undersøkelsens pasientgruppe? Det kan virke som om testene i svært liten grad har tatt høyde for ulike kulturelle verdier og livsvilkår, samt biologiske forutsetninger og hvordan senskadene tåles og takles. Dette er neppe noe som kan måles med tester og undersøkelser og som derfor krever en annen type kunnskap.

1.4 Innvandreres helse

Ifølge Torunn A. Sørheim (2006) er det i Norge gjort lite forskning om funksjonshemmede med etnisk minoritetsbakgrunn og deres eventuelle særlige behov. Berit Berg m. fl. (2006) etterlyser beretninger om hverdagslivet til innvandrerkvinner, fordi forskningen har vektlagt dramatiske hendelser og tragiske historier. Innenfor Norges Forskningsråds program Internasjonal migrasjon og etniske relasjoner (IMER feltet) har kunnskap om innvandrerkvinner; spesielt "usynliggjorte" samfunnsforhold vært spesifikt etterspurt.

Rapport *Innvandreres helse 2005/2006* (Statistisk sentralbyrå, 2008/35) baseres på egenrapporterte helseopplysninger av personer i aldersgruppen 16-70 år fra ikke-vestlige land. Her vil jeg trekke fram det som berører tema for denne oppgaven og

hvordan kvinnene besvarer spørsmål knyttet til ”egenvurdert helse” samt helseplager som kan oppleves å påvirke deres hverdag. De fleste, 61 %, svarer at deres helse er meget god, mens 22 % svarer verken god eller dårlig, 13 % svarer dårlig og 4 % svarer meget dårlig. De som har svart på de tre laveste scorene har fått oppfølgingsspørsmål med angivelse av hvordan helseproblemer påvirker hverdagen. I denne gruppen opplever 18 % at helseproblemer påvirker deres hverdag i *høy grad*. Denne sammenhengen mellom opplevelse av helseproblemer og hvordan disse påvirker hverdagen er noe mine intervjupersoner også forteller om. Og jeg vil i kapittel 5 og 6 vende tilbake til dette.

Disse funnene samsvarer i stor grad med en av hovedkonklusjonene i *The Oslo Immigrant Health Profile* som er basert på funn i HUBRO undersøkelsen og innvandrere - HUBRO undersøkelsen (Folkehelseinstituttet, rapport 2008:7). Innvandrerbefolkning fra Tyrkia, Iran, Pakistan, Sri Lanka og Vietnam er med. Her går det fram at ikke-vestlige innvandrere har dårligere selvrapportert helse enn etniske nordmenn. Forskere slår fast at sosioøkonomiske faktorer som inntekt, yrkesstatus og utdanning er viktig når det gjelder immigranternes helse. Den slår også fast at menn lever lenger enn kvinner fra samme land og at menn har høyere utdanning. På bakgrunn av denne undersøkelsen ble det gjort en ny undersøkelse med et sterkere fokus på innvandrerkvinnens helse, presentert i mastergradsoppgave av Faridah Ahmadi (2006). Studien ble utgitt i bokform med tittel *Tause skrik* (2008) hvor det ble vist til funn av kroniske smerter som en dominerende plage, noe som ble satt i forbindelse med mannsdominans, arbeidsledighet og fattigdom. Kvinnene hadde også under legekonsultasjon problemer med å bli trodd da de fortalte om smerter. I undersøkelsen ble dette satt i sammenheng med at legene ikke fant årsak til smertene via blodprøver eller andre diagnostiske metoder og at subjektive erfaringer i liten grad ble anerkjent (ibid).

1.5 Oppgavens oppbygning

I dette kapitlet har jeg gjort rede for utgangspunktet for studien og dens sentrale problemstilling. Den videre oppbyggingen vil være slik:

I **kapittel 2** vil jeg gjøre rede for den medisinske diagnosen polio, og hvordan polio kan forstås og bekjempes forskjellig ut fra hvor i verden man bor. Diagnostisering baserer seg på objektive funn og subjektive opplevelser, noe som omtales i dette kapitlet.

I **kapittel 3** presenteres det teoretiske grunnlaget jeg har funnet mest nyttig og relevant for å drøfte oppgavens problemstilling. Dette kapitlet har hovedfokus på opplevelser og erfaring med sykdom som kulturelt preget, og som danner et viktig grunnlag for resten av oppgaven.

I **kapittel 4** gjennomgås de metodiske perspektivene som er anvendt i studien, inkludert erfaringer og avveininger gjort underveis i dannelsen og systematiseringen av det empiriske materialet.

I **kapittel 5** presenteres og analyseres det empiriske materialet i et interaksjonistisk perspektiv. Sentrale begreper vil være sosiale identiteter og narrativer. Noe plass vil jeg også vie det kanskje mest uventede funnet i intervjuene, nemlig kvinnes sterke ønske om å ha lønnet arbeid.

I **kapittel 6** presenteres og analyseres det empiriske materialet i forhold til hvordan man med en funksjonshemming kan organisere hverdagslivet med ulike ”ordningsmåter”, nærmere bestemt organisering av tiltak. Dette er erfaringer både fra opprinnelseslandet og fra Norge.

I **kapittel 7** foretas en oppsummering av funnene med hovedvekt knyttet til en påstand om at innvandrerkvinner har en ekstra utfordring i møte med helsevesenet. I tillegg legges det vekt på funn som viser at planlegging av gjøremål i hverdagen kan oppleves som frihetsberøvelse. Hvordan kvalitetssikring av forskningsfunnene er foretatt blir også belyst.

I **kapittel 8** reflekteres det rundt studiens nytteverdi.

I **kapittel 9** avrundes oppgaven med tanker rundt utfordringer innenfor rehabiliteringsfeltet.

2. Diagnosene poliomyelitt (polio) og postpolio - bekjempelse lokalt og globalt

Diagnosen poliomyelitt (polio) har vært kjent i Norge i ca. 150 år. Mange kjenner en fjern slektning som hadde polio som liten. At denne personen ble ”gammel” i relativt ung alder, kunne bli forklart med at vedkommende tidlig fikk alderdomsskavanker, etter som man ikke hadde kunnskap om utvikling av senskader. I det følgende skal jeg utdype diagnosen polio i et historisk perspektiv og deretter ta for meg de medisinske diagnosene polio og postpolio (PPS) og hvordan dette arter seg. Utbredelse og bekjempelse av polio i dag både i Norge og på verdensbasis vil bli omtalt.

2.1 Senskader etter polio er ukjent i dag

Landsforeningen for Polioskadde (LFPS) skriver: ”Senskadene kan slå til med flere forskjellige symptomer. Senskadene er dessverre lite kjent i helsevesenet og ellers i befolkningen”(<http://polionor.org/>). Ifølge Jan Brøgger (2002) finner man ikke lenger poliomyelitt omtalt i lærebøker for medisinstudiet fordi sykdommen omtrent er utryddet. Manglende kunnskap om senskader etter polio hos fastlegen og blant helsepersonell i kommunen er noe flere pasienter gir uttrykk for når de kommer til sykehusavdelingen. Noen kan fortelle at kunnskapen deres fastlege har om polio, er den som pasienten selv har kunnet gi gjennom konsultasjoner. Andre gir uttrykk for at ”det er bare meg og en person til med polio som går til fastlegen”, - underforstått er det kun gjennom to pasienter legen høster erfaringer om utvikling av senskader.

2.2 Oppdagelsen av polio i Norge og utbredelse

Ifølge Bjørn Lobben (2001) var polio på 1940-50 tallet en av de mest fryktede sykdommene i Norge. Sykdommens karakter var fryktinngytende. Den ene dagen kunne en person for eksempel ha litt vondt i halsen - ofte sammen med hodepine, og neste dag våkne med større

eller mindre lammelser og bevegelsesvansker og/eller pustevansker dersom respirasjonsmuskulatur var berørt (ibid). Barn ble oftest rammet, og sykdommen ble derfor tidlig kalt ”barnelammelse”. Brøgger (2002) skriver at alle som er født før 2.verdenskrig kan huske hvordan skrekkbølger om barnelammelsene særlig preget barna hver høst. Ryktene gikk om at man kunne bli smittet av epler, og særlig hvis man spiste eplekjerner.

I 1842 beskrev doktor Christen Heiberg i Christiania det første enkeltstående tilfellet av paralytisk polio hos en mann i 40 -årene (Farbu 2002). Ifølge Elisabeth Farbu sin doktorgradsavhandling hadde mannen utviklet senskader, og man antok at han hadde levd med polio i ca. 20 år; det vil si at han ble syk omkring 1820. Norske medisinerer var blant de fremste i verden når det gjaldt utvikling av kunnskap om polio, på samme måte som de utviklet kunnskap om kolera og tyfus (Brøgger 2002). I 1853 ble det andre enkeltstående tilfelle av polio beskrevet hos en kvinne på 24 år av doktor Kjerulf. Han mente å kunne konstatere at sykdommen hadde sitt feste i ryggmargen (ibid). Brøgger viser videre til at kunnskap om ryggmargens fysiologi ble utviklet på denne tiden med bakgrunn av kunnskap om akutt polio. I 1868 ble den første epidemien i Norge registrert og kunnskap om sykdommen som epidemi ble dokumentert da 14 mennesker i Odalen ble rammet (Lobben 2001). Det var flere epidemier i: 1911, 1925, 1936, 1941 og 1950-54; den verste i 1951 med 2 233 nye tilfeller. Ifølge Lobben var den siste epidemien i 1958 i Troms fylke med 212 tilfeller av personer som fikk lammelser. I løpet av 1900-tallet (fram til 1956/57) ble omtrent 23 000 mennesker i Norge rammet av polio (ibid).

I dag har Landsforeningen for Polioskadde omtrent 2 300 medlemmer. De mener at medlemsmassen på grunn av mørketallene burde vært betydelig høyere. Mange blir medlem først når de utvikler store senskader. Det er også kjønnsforskjell i antall registrerte menn og kvinner. Menn utgjør ca. 700 og kvinner ca. 1600 medlemmer. På Sunnaas sykehus er også kvinner oftere representert i denne pasientgruppen enn menn, og det kan være en grunn til å stille spørsmål ved hvorvidt disse tallene innebærer at flere kvinner enn menn blir rammet av polio? Jeg har spurt kvinnelige pasienter hva de tenker om den skjeve kjønnsfordelingen. Svarene er ofte at menn ikke vedkjenner seg sykdommen før de har utviklet store senskader. Hvorvidt dette er riktig, er vanskelig å vite sikkert. At menn forbinder det å leve med kronisk

sykdom som mer skambelagt enn det kvinner gjør, er imidlertid en kjent problemstilling i deler av den kjønnskritiske sykdomsforskningen (Solbrække 1997). En slik faktor kan derfor være en mulig forklaring på at mer enn dobbelt så mange kvinner som menn er medlemmer av Landsforeningen for Polioskadde.

2.3 Poliovaksinasjon og bekjempelse

Polio skyldes virus og oppstår som sagt i større eller mindre epidemier. Poliovaksinen ble utviklet i USA, og vaksinerings i Norge ble startet skoleåret 1956/57 (Lobben 2001). I 1969 ble den siste personen i Norge smittet med såkalt vilt poliovirus (Folkehelseinstituttet 2009). Viruset blir nevnt som vilt poliovirus eller vaksinepoliovirus. Vilt poliovirus består av virus som smitter i små eller store epidemier. Vaksinepoliovirus består av levende eller ikke-levende poliovirus. Levende poliovaksinevirus kan i sjeldne tilfeller føre til lammelser, og av den grunn brukes ikke-levende poliovirus i vaksine her til lands (Folkehelseinstituttet 2009). I Norge er det meldingsplikt til Folkehelseinstituttet, som igjen melder til Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS), der personer som har fått poliomyelitt registreres. Innrapporteringen startet i 1975, og siden da er det meldt 5 tilfeller forårsaket av vilt poliovirus – alle smittet utenfor Norge. Selv om Norge og Europa har vært poliofritt forholdsvis lenge, så er det ifølge Folkehelseinstituttet fortsatt en reell risiko for smitte. God vaksinasjonsdekning og stor årvåkenhet i å fange opp eventuelle smittede personer er med andre ord høyt prioritert. Instituttet har laget en ”Handlingsplan for å opprettholde Norge fritt for poliovirus” som kan lastes ned fra nettet.

At risikoen for smitte er reell i Norge i dag og at bekjempelse av polio fortsatt er aktuelt, er det eksempler på. VG-nett skrev 18.5.2009 om et barn med påvist poliosmitte i en barnehage i bydel Gamle Oslo. Smitten ble oppdaget da barnet ble innlagt sykehus og undersøkt for luftveisinfeksjon. Det var ingen andre symptomer eller tegn til at det var polio. Alle barn og voksne i denne og nærliggende barnehager fikk tilbud om vaksine. Aktiv bekjempelse og lokale kampanjer er fremdeles en del av hverdagen. Eksempel på lokale kampanjer kan illustreres ved oppslag i en garnbutikk, der Nesodden Rotary Klubb oppmuntret til økonomisk

støtte til arbeidet. Et annet tilfelle er oppslag fra Folkehelseinstituttet i et apotek om nødvendigheten av oppfriskningsvaksine mot difteri, kikhoste, stivkrampe og polio, som bør tas hvert 10. år

2.4 Den medisinske diagnosen poliomyelitt

Poliovirus kan smitte via fluer/insekter eller forurenset vann som drikkes eller bades i (Lobben 2001). Smitten kan påvises gjennom halsprøve eller avføringsprøver under akutt fase av sykdomsforløpet. Senere kan det være vanskeligere å vise eller bevise at man har hatt polio. Ved mistanke om lammelser som kan skyldes polio undersøkes dette ved Elektromyografi (EMG). Ifølge Farbu (2002) vil fire forskjellige sykdomsbilder av akutt polio vises: fra det å være smittet uten symptomer til det mest alvorlige sykdomsbildet, som er paralytisk polio med symptomer på aseptisk hjernehinnebetennelse kombinert med muskelsvakhet i en eller flere muskelgrupper. Farbu beskriver hva som skjer rent fysiologisk ved akutt polio, og ved det siste og mest alvorlige sykdomsbildet vil enkelte motoriske forhornceller i ryggmargen dø eller bli svekket. Det kan oppstå en komplett eller delvis restitusjon av forhornceller ved at det skjer en ”knoppskyting” fra friske forhornceller, det vil si at disse kan utvikles til å sende nerveimpulser til muskelfibre som ikke lenger har tilførsel av nerveimpulser. Motoriske forhornceller er derfor avgjørende for muskelfunksjon i hele kroppen. Den mest vanlige formen for paralytisk polio er lammelse i bena. Armene blir sjeldnere rammet. Barn opp til 5 år får særlig lammelse i ett ben eller en arm framfor begge bena eller begge armene. Voksne får oftere mer omfattende lammelser og også lammelse av respirasjonsmuskulatur.

2.5 Den medisinske diagnosen postpolio syndrom (PPS)

Diagnosen eller begrepet postpolio (PPS) er mer omdiskutert innenfor helsevesenet. Ofte kan man se at det brukes andre betegnelser på lidelsen: senskader etter polio eller også polio sequele. Det er forskjellig praksis innenfor ulike institusjoner i Norge og også mellom de skandinaviske landene. På min arbeidsplass brukes som oftest betegnelsen ”senskader etter

polio”. PPS er i dag ikke fullt ut forstått, selv om det er gått mer enn 120 år etter at de første kliniske symptomene ble beskrevet (Farbu 2002). Hun skriver at en større samling nye symptomer hos poliopasienter ble rapportert, og begrepet postpolio syndrom ble introdusert av Halstead i 1985. Begrepet skulle dekke medisinske, ortopediske og psykologiske problemer som indirekte skyldes lang tids erfaring og belastning med å leve med post polio, og fem kriterier for diagnostisering av PPS ble fremsatt i 1985. Disse punktene var omdiskutert, fordi de også kunne innlemme andre pasientgrupper. Punktene var: 1) bekreftet sykdomshistorie med gjennomgått polio, 2) delvis eller helt nevrologisk og funksjonell tilheling, 3) periode på minst 15 år med nevrologisk og funksjonell stabilitet, 4) to eller flere av følgende helseproblemer etter stabil periode: omfattende utmattelse, muskel- og/eller leddsmarter, ny muskelsvakhet i muskler som først ikke ble rammet eller rammet i liten grad, ny muskelatrofi, funksjonssvikt, kuldeintoleranse, 5) ingen andre medisinske forklaringer funnet på symptomene (Farbu 2002). Hun viser også til at symptomer fra tidligere poliopasienter er de samme uansett hvor man bor i verden. Symptomer som ofte blir rapportert er muskelsvakhet, atrofier, generell utmattelse, utmattelse etter trening, muskelsmerter, kramper og kuldeintoleranse (ibid). Muskelsmerter skyldes vanligvis overforbruk av muskler, og leddsmarter skyldes ustabilitet i ledd og kan relatere til øvelser eller daglig fysisk aktivitet, mens lang tids overstrekk av ledd, feilstillinger og benlengdeforskjeller kan gi leddsmarter (ibid). Dette viser at det er en sammenheng med hvordan man bruker kroppen i ulike aktiviteter som når man går, står, vasker gulv, trener eller arbeider, og hvordan man i disse situasjoner kan tøyte smertegrenser og energinivå. Det er ikke alle personer med senskader etter polio som opplever smerter, men dette ses ofte i sammenheng med hvor hardt kroppen er angrepet. Det er derfor sentralt å ha en høy bevissthet rundt det å ta hensyn til kroppslige plager som kan føre til overbelastning og ytterlige utvikling av senskader. Farbu skriver at økt trøtthet/utmattelse er et komplekst symptom, og ofte bruker personer med polio muskler nært opp til maksimumsnivå, noe som kan forventes å gi generell utmattelse. Videre hevder hun at dette kan forbedres med regulær trening.

Det fins ikke noen global og definitiv enighet om terminologien PPS ifølge Farbu. Hun hevder at ulike forskere og forfattere av medisinskvitenskapelig litteratur om senskader etter polio, ofte legger egne kriterier til grunn ved betegnelsen postpolio. Hun hevder videre at det ikke er

noen tvil om at poliopasienter erfarer en lang rekke nye symptomer flere år etter akutt polio. For noen utvikles dette gradvis, mens andre opplever at plagene oppstår brått. Det viser seg også at den vestlige verdens forklaring på diagnosen polio tolkes forskjellig i andre deler av verden. Ifølge Arntzen Sajjad (2009) brukes for eksempel polio i dagligtalen i Pakistan ofte som et begrep for funksjonshemming. Det samme er tilfelle med diagnosen Downs syndrom, som begrep for psykisk utviklingshemming.

Ifølge Lobben (2001) er det fremdeles uenighet i det medisinske fagmiljøet om hva som kan betegnes som senskader eller postpolio syndrom

2.6 Polio i en global kontekst

Aftenposten hadde 27.1.2008 en artikkel med tittelen ”Greier ikke å utrydde polio”, med undertittel ”Hvert år blir tusenvis av barn invalidisert av polio”. Det ble vist til antall registrerte smittede av poliovirus rundt i verden i 2007, og tall er hentet fra Verdens helseorganisasjon (WHO): 667 personer i India, 270 personer i Nigeria, 31 personer i Pakistan og 16 personer i Afghanistan. Det antas at det er store mørketall, da ikke alle polioutbrudd blir registrert (Aftenposten). Verdens helseorganisasjon (WHO) vedtok i 1988 en plan for global utryddelse av polio innen år 2000 og intensiverte blant annet vaksinasjonsprogrammer. Vaksinedekningen av spedbarn var i 2006 80 % på verdensbasis, og i 2002 var det 53 land i WHOs Europaregion som var poliofrie (Aftenposten). Ifølge Folkehelseinstituttet (2009) er arbeidet med global utrydding i en slutfase, men det er fremdeles store utfordringer. Dette gjelder blant annet i land med mye fattigdom og tett befolkede områder, som India og Nigeria og krigsområder på grensen mellom Pakistan og Afghanistan. Ifølge Aftenposten er en av grunnene til at man ikke har lyktes med bekjempelse at vaksinasjonsteamene ofte møter foreldre som ikke ønsker å vaksinere barna. Dette stemmer overens med informasjon av to intervjupersoner i min undersøkelse, som forteller at det er poliovaksinekampanjer på TV og oppslag på vegger etc. i lokalmiljøet i opprinnelseslandene. Videre at det i fjellområdene i sentral Asia er en del analfabetisme som kan gjøre det vanskelig for befolkningen å oppfatte den skriftlige informasjonen. En av dem sier at hun med tanke på hvordan de lever i fjellene i dag, ikke tror

på bekjempelse av polio. Polio News skrev at UNICEF hadde et møte i New Dehli i desember 2005, der verdens fremste eksperter i folkehelse var samlet for å diskutere mulige strategier for videre vaksinerings og utrydding av polio, i samarbeid med Global Alliance for Vaccines and Immunization (GAVI). Statsminister Jens Stoltenberg deltok på møtet og lovet økonomisk støtte til videre utrydding av polio på verdensbasis. Den økonomiske støtten fra staten til GAVI er på 75 millioner dollar årlig i perioden fra 2005 og ut 2015. Den lokale kampanjen i garnbutikken på Nesodden er også et ledd i en internasjonal bekjempelse i regi av Rotary med slagord: End Polio Now "the last Hurdle". Rotary International har lagt ut informative videosnutter om polio og vaksinerings på internett: Youtube.

2.7 Kropp som objekt og subjekt

Akutt polio kan diagnostiseres gjennom blant annet blodprøver eller kan bekreftes i ettertid via måling av elektrisk signaler i en muskel (EMG). Senskader etter polio består av både objektive funn og flere subjektive helseplager som følge av ulike overbelastning eller slitasje. Det er en lang tradisjon innenfor vestlig medisin ved diagnostisering å vektlegge objektive funn som baserer seg på ulike undersøkelser og tester av den fysiske kroppen. Ifølge Gunn Engelsrud (2006) skyldes dette i stor grad et dualistisk syn på mennesket hvor kropp og sjel er atskilt, noe som mer populært er kalt det fysiske og det psykiske. Hun hevder videre at denne todelingen av kroppen har ført til tvil om betydningen av kroppens sanser og følelser, og at disse fornemmelsene derfor har blitt nedvurdert. Dette vil jeg komme tilbake til i kapittel 5.

Kroppen som subjekt er helt sentral i forhold til hvordan intervjupersonene lever og erfarer sitt hverdagsliv.

3. Kulturelle perspektiver på innvandrere, funksjonshemming og hverdagsliv.

Dette kapitlet er organisert i to hoveddeler; første del handler om sykdom og funksjonshemming, andre del om hverdagsliv. Begge belyses i et kulturperspektiv. Det norske samfunnet er hovedrammen, og perspektivet jeg har valgt er ment å gi plass til å se på hvordan innvandrerkvinnenes hverdagsliv er preget av forhandlinger og tilpasninger. Disse tilpasningene og forhandlingene handler i stor grad om å finne meningsfylte sammenhenger mellom det hverdagslivet de har vokst opp med og bærer preg av, og deres ”norske” voksenliv.

3.1 Kulturperspektivet i en helsefaglig kontekst

Helse og sykdom er ikke kun biologiske fenomener ifølge Harald Grimen og Benedikte Ingstad (2006). Det er heller ikke biologiske fenomen med islett av sosiale forhold, men foranderlige fenomener preget av kulturelle faktorer (ibid).

Undersøkelser av helse og sykdom i befolkninger vil kunne vise hvordan samfunnet fungerer, og ved et nedenfra - perspektiv i samfunns- og kulturforskningen, vil kunnskap bli formidlet oppover til kolleger og myndigheter (Gullestad 2002).

Kunnskapen om kulturelle faktorer vil derfor kunne si noe om hvordan det norske samfunnet erfares av personer med minoritetsbakgrunn og funksjonshemming.

3.1.1 Kultur og sykdom

Som nevnt er sykdom og helse foranderlig ut i fra kulturelle forhold. Kultur blir gjerne nærmere bestemt som: ”fortolkningsmønstre, holdninger, forestillinger, tegn, symboler, normer og verdier”(Grimen og Ingstad 2006, s.11). Normer og verdier kan i medisinsk fagmiljø være fastsatte standarder i tester og undersøkelser som er med på å definere avvik eller sykdom. Sagt på en annen måte: hvordan man scorer på en bestemt verdiskala kan være med på å bestemme om man er innenfor eller utenfor det

som til enhver tid blir definert som normalt i samfunnet. Det er imidlertid ikke slik normer og verdier forstås i et kulturperspektiv. Her er det hva mennesker i en bestemt kulturell kontekst holder som viktig og verdifullt ”for seg” som gruppe det legges vekt på.

I tillegg til å forstå sykdom og helse som innvevd i en bestemt kulturell sammenheng, rommer dette perspektivet også et blikk for hvordan sykdom og helse oppleves på individnivå; hvordan folk tenker, vurderer og uttrykker seg om sykdommer i forhold til andre mennesker og den mening sykdommen har for en selv (Grimen og Ingstad 2006). Dette elementet har en spesiell betydning i forhold til forebyggende helsearbeid og ved rehabilitering

Sykdom og helse må også ses i et historisk perspektiv (ibid). Viktigheten av dette ble omtalt i forrige kapittel. Ifølge Anne-Kristine Schanke (2004) har polio vært kulturelt tabu, noe man slett ikke snakket om. Da kunnskap om senskader ble dokumentert fra ca.1985 endret dette seg gradvis, jfr. Schanke. Hennes undersøkelse i 1999 av tjue personer rammet av polio - alle på 1930 og - 40 tallet - viste at for mange foreldre var det tabubelagt at deres barn hadde polio. De skulle leve som andre barn og oppføre seg som friske, med andre ord ha en normal barndom. Mange følte derfor at deres foreldre hadde mistet et såkalt normalt barn, og at de derfor måtte gjøre sitt aller beste for å gjemme eller holde tilbake egen sorg (ibid). I etterkrigstiden var ideologien preget av at man skulle legge ting bak seg, tenke fremover med optimisme og starte gjenoppbyggingen av samfunnet. Tankesettet var det samme ovenfor sykdom (ibid).

Bestrebelsene etter normalitet er sannsynligvis ikke forstått på samme måte i ulike kulturer. Ingunn Moser (2006) trekker fram at forestillinger om normalitet alltid også vil produsere avvik. Det er derfor ingen selvfølge at avvik eksisterer overalt og i samme form som vi i Norge forstår den. Dette blir nærmere tatt opp i kapittel 6.

Moser hevder videre: ”For på samme måte som man blir funksjonshemmet, så *er* (min utheving) man heller ikke funksjonsdyktig - man blir det” (Moser 2003, s.9). Med det mener hun at funksjonsdyktighet er individuelt - det involverer handlekraft, mobilitet

og subjektivitet. Disse egenskapene er imidlertid ifølge Moser (2006) ikke knyttet til person eller det sosiale, men til samhandling, relasjoner og ordningsarbeid.

Ordningsarbeid eller ordningsmåter er et begrep Moser har lånt fra Law (1994), og er knyttet til praksis. Hun skriver at det er gjennom praksis at begrepet ordningsmåte brukes og at det er tenkt som verb framfor substantiv. Praksis fra intervjupersonenes opprinnelsesland og praksis fra Norge viser forskjellige ordningsmåter i forhold til å håndtere funksjonshemming. Blant annet har verbet ”å hjelpe” vist seg å ha en særegen betydning. Dette funnet mener jeg kan relateres til det Moser (2006) sier er relasjoner og ordningsarbeid: ”knyttet til spesifikke innretninger og ordnede praksiser som samtidig produserer det sosiale, det tekniske, det kroppslige, det subjektive og det menneskelige”(ibid, s.140).

Videre bruker Moser begrepet aktør; relatert til en persons kapasitet for handlekraft. Med handlekraft vektlegger hun både det å kunne ta initiativ og det å forårsake at ting skjer. Intensjonen med disse begrepene er å bryte med den dominerende modellen omkring funksjonshemming hvor man framfor å vektlegge individets handlekraft nærmest har tatt for gitt at funksjonshemmede ikke har denne evnen. Forruten aktør - begrepet, som knyttes direkte til handlekraft, er det hos personer med funksjonshemming også klare kapasiteter for bevissthet, tenkning, kunnskap, tale og følelse (ibid, s.142). Denne todelingen mellom handlekraft på den ene siden og bevissthet og følelser på den andre, kan sammenlignes eller relateres til oppdeling av hverdagslivets to hoveddimensjoner, som Gullestad (1989) viser til med en praktisk og organiserende del på den ene siden og mennesket og dets livsverden på den andre.

Hovedargumentet til Moser er at: ”(...) handlekraft ikke er en egenskap som tilhører eller iboende i noen enkelte og avgrensede menneskelige kropper. Handlekraft er alltid formidlet, relasjonell. Folk *er* ikke aktører, eller for den del funksjonsdyktige, de settes i stand til å handle og fungere i og av de praksiser og relasjonene de deltar i” (2006, s.153). Det betyr at å være aktør er relasjonelt. Denne tenkningen har inspirert

meg til å se på poliorammedes erfaringer i hverdagen, nær knyttet til aktivitetsutførelse.

3.1.2 Kultur som fellesskap

Fellesskap og fellestrekk, ulikheter og forskjeller er begreper som ofte blir brukt i relasjon til begrepet kultur. Hva som regnes som ”kultur” og hvordan man skal definere, klassifisere og rangere kulturens område, er imidlertid svært vanskelig ifølge Annick Prieur (2007). Noen hevder også at samfunnsforskere bør la kamper om definisjoner ligge og heller løfte fram kulturelle fellestrekk via empiriske studier. I min studie er hensikten å fremheve hverdagslivserfaringer for poliorammede kvinner med ikke-vestlig bakgrunn. På arbeidsplassen har vi av og til diskusjoner om ikke-vestlige innvandrere skal delta i poliogruppeopphold, noe de gjør i dag. Tvilen og diskusjonene skyldes blant annet en usikkerhet rundt deres erfaringer med å leve med polio. Hvis det er store forskjeller mellom deres erfaringer og etnisk norske menn og kvinners erfaringer, så har vi antatt at de vil ha lite utbytte av gruppens dynamikk, der erfaringsutveksling er sentralt.

Schanke (2004) viser i sin undersøkelse til at mange av hennes intervjupersoner (etnisk norske kvinner og menn) ikke hadde snakket med andre poliorammede før kunnskap om senskader ble dokumentert fra 1985 og utover på begynnelsen av 1990 tallet. De hadde derfor ingen å identifisere seg med. Informasjon, kunnskap og fellesskap med andre med samme lidelse ga omdreiningspunktet for egen identitetsutvikling (ibid). For særlig kvinnene ga den offisielle aksepten av polio sammen med deling av egen livshistorie, en selvaksept og opplevelse av uavhengighet (ibid). Landsforeningen for polioskadde arrangerer selvhjelpsgrupper utover det ganske land, og har også i perioder fellesmøte med inneliggende poliopasienter til gruppeopphold ved sykehuset.

Begrepet kultur kan med andre ord være vanskelig å bruke, men enkelte, som Prieur (2007), uttaler at det ikke er lett å erstatte med et annet begrep. Hun fremhever at

hensikten med kulturbegrepet er å betegne fellesskap mellom mennesker, i motsetning til andre kulturforskere som hun mener framhever oppsplitting og individualisme.

Spørsmålet er hva som skal være samlingspunktet i en bestemt kultur. Samme sykdom eller diagnose kan være fellesskapsfremmende, men kan også vise seg å være lite samlende. En av intervjupersonene i min undersøkelse var med i en selvhjelpsgruppe for poliorammede i sitt nærområde, fordi hun hadde lyst til å lære mer om polio og treffe andre med samme lidelse. Hun fortalte at hun var med kun én gang. De andre var til dels mye eldre enn henne, og som hun sa, var de opptatt av barnebarn og turer til hytta og sydligere strøk, så hun fant ikke det fellesskapet hun søkte.

3.1.3 Faren for ”kulturalisering”

Kulturbegrepet blir ofte gjort svært relevant når man forsker på innvandrere og deres handlinger. Dette fokuset har jeg også valgt. Spørsmålet er om det likevel kan være en fare for at vi i ulike sammenhenger overdriver betydningen av kultur. Gullestad (2002) fremhever dette når hun skriver om det hun kaller innvandringsdebattens ”kulturalisering”. Hun definerer dette som at innvandreres handlingsmåter blir beskrevet som ”kulturelle” når de er annerledes enn majoritetsbefolkningens. Samlet sett, sier Gullestad at kulturalisering er en av de syv hegemoniske tolkningsrammer som inngår i den nasjonale oppfatning når kunnskap tolkes. De seks andre tolkningsrammene hun nevner er: ”dikotomisering, rasialisering, hierarkisering, naturalisering, hverdagsnasjonalisme og identitetspolitikk” (ibid, s.270).

Fuentes (2008) har også tatt opp faren for kulturalisering av personer med innvandrerbakgrunn og funksjonshemming og gir eksempler på hvordan dette kan skje gjennom å se deres handlinger som uttrykk for skam. Fenomenet oppfattes ved kulturalisering som at i innvandrerens hjemland skammer man seg over at man har en funksjonshemming. Et annet eksempel forfatteren gir er i forhold til fenomenet ”bruk av hjelpemidler”, som ved kulturalisering tolkes som at innvandrere ikke bruker dette, da funksjonshemmingen blir synlig, og skam oppleves. Det er en fare for at denne forklaringen blir allmenngjort innenfor helsevesenet og at man ikke reflekterer kritisk

over det. Eksemplet med hjelpemidler kjenner jeg godt fra egen praksis. Mange personer med etnisk norsk bakgrunn kan ha vansker med å ta i bruk hjelpemidler, men dette blir i liten grad forklart med skam. Forklaringen bygger på at man som barn trente seg opp til å klare seg uten hjelpemidler og at dette har vært et symbol for selvpåvisning og nederlag fordi dette var holdninger de møtte i opptreningsfasen (Schanke 2001). Videre skriver hun at å ta i bruk hjelpemidler er en krevende prosess, og at det fordrer en mental snuoperasjon som må ledsage livsstilsendringer.

I min studie er jeg opptatt av å forstå mer av innvandrerkvinner og deres hverdagsliv, men ønsker - med referanse til Gullestad's poeng - ikke at de skal kunne oppfattes som "ofre for en annen kultur enn vår". Inspirert av Prieur er min ambisjon å løfte kulturelle fellestrekk ut av det empiriske materiale, og på denne måten få fram et mer nyansert bilde av en pasientgruppe som vi har liten kunnskap om i Norge.

3.2 Hverdagsliv som kultur

Det som er normale aktiviteter eller oppførsel i vårt samfunn, kan være annerledes i andre. Thomas Hylland Eriksen (2006) sier at normen i et samfunn også kan kalles den normale standarden. Hva som er standard endrer seg over tid. Kaffekulturen er et eksempel fra norsk hverdagsliv som har endret seg. Det er ikke lenge siden det var avvikende å drikke kaffe av melkeglass, mens det derimot var mer normalt å drikke av skåla. Dette er nå snudd på hodet.

3.2.1 Hverdagslivsperspektiv

I boka *Kultur og hverdagsliv* (1989) hevder Gullestad at hverdagslivsforskningen er spesiell på den måten at den binder forskning fra hushold, lokalsamfunn og fritid sammen med forskning innenfor arbeidsliv og skole/utdanning. Så selv om begrepet hverdagsliv er relatert til et diffust og uklart forskningsfelt, har det de siste årene vært en økende interesse for feltet. Interessen skyldes utviklingen av det moderne samfunnet og at kunnskap om hverdagslivets kultur er viktig for å forstå samfunnet vi

lever i. Historien, skriver Gullestad, skapes nemlig ikke bare i de store dramatiske øyeblikkene, men også i hverdagens tradisjoner og fornyelse av disse.

Med begrepet hverdagsliv forstår Gullestad: "(...) tankemønstre, idéer og symboler – redskaper som mennesker bruker for å gi mening til verden omkring seg" (1989, s.170). For å tydeliggjøre dette viser Gullestad til at kultur er et dynamisk begrep som eksempelvis virker inn på måter man lever, produserer og bygger hus på, og at dette skiller seg fra begrepet livsform som er konkret, og derfor kan ses som produksjonsmåte eller byggeskikk.

Ifølge Gullestad handler hverdagslivet om enkeltindivider, familien og hjemmet, og er av sentral betydning i menneskers liv i forhold til integrasjon og mening i livet.

Boligen er svært viktig i den sammenheng. Den dreier seg om hjemmet til enkeltindividet, familien eller bofellesskapet, og er knutepunktet hvorfra alt kan styres (ibid). Dette knutepunktet strekker seg ut over den fysiske tilstedeværelsen og det er her, fremhever hun, at man opplever seg selv på hjemmebane. Det er særlig to dimensjoner av hverdagslivet hun legger vekt på og som blir oppfattet som like viktige: "Den ene dimensjonen er *den daglige organisering av oppgaver og virksomheter*, den andre dimensjonen er *hverdagslivet som erfaring og livsverden*" (ibid, s.18). Her skriver hun at det er erfaringsdimensjonen som binder hverdagslivet til kultur, og denne dimensjonen er derfor mest sentral i forhold til min undersøkelse. Gullestad viser til Schutz (1975) og det han kaller livsverden, som handler om menneskers erfaringer. I det moderne samfunnet er det mange atskilte roller, arenaer og aktiviteter, det er derfor opp til det enkelte menneske å binde disse sammen til én identitet og én livsverden. Identitet, levesett og livsstil er tre generelle begreper som Gullestad fletter inn i hverdagslivsperspektivet. Hun hevder at levesett har blitt viktig for å skape identitet - derfor har livsstil som aspekt ved levesettet kommet i forgrunnen. Når det gjelder organisering av oppgaver er kjønnsperspektivet i følge Gullestad sentralt. I mitt materiale viser det seg at det er kvinnene som organiserer daglige oppgaver innenfor hjemmet og oppfølging av barn til skole,

barnehage, foreldremøte etc. Riktignok deltar både menn og kvinner i hverdagslivets aktiviteter, men det er kvinnene som har oversikt over oppgaver som skal gjøres.

3.2.2 Faren for å ”hverdagsliggjøre” kvinner

Det som likefullt er en viktig side ved det norske samfunnet og som omgir den gruppen jeg har intervjuet, er at kvinners yrkesdeltagelse generelt er meget høy. Grovt sett kan man si at mange av de oppgaver kvinner tidligere utførte i den private sfære som ulønnet arbeid, nå har blitt lønnet arbeid i det offentlige skriver Nanna Kildal (2009). Lønnsarbeid er sånn sett noe vi både sosialt og kulturelt setter meget høyt i Norge.

Denne utviklingen er del av en større velferdspolitisk satsning som i dag blant annet gjenspeiler seg i arbeidslinja. Dette er en kontekst som oppgavens pasientgruppe også må ses i relasjon til. Mange av dem som innlegges sykehuset er i en attføringssituasjon, med erfaring fra et arbeid som ikke lenger kan utføres på grunn av helseplager. Oppholdet ved sykehuset kan i noen tilfeller gå ut på å utføre vurderinger rundt arbeidssituasjon og arbeidskapasitet.

3.2.3 Den norske arbeidslinja

Den såkalte arbeidslinja i Norge er koblet til regjeringens holdning til at flest mulig mennesker skal være i lønnet arbeid. Arbeid har vært og er et viktig bidrag til utvikling av den norske velferdsstaten ifølge Kildal (2009). I tillegg er arbeid en verdi for enkeltindividet. Empiriske studier viser at folk ønsker å være i arbeid (ibid). Lønnsarbeid i dag er altså i stor grad knyttet til utvikling av en ”norsk” identitet og er sånn sett en særegen side av norsk kultur.

Dette ble spesielt tydelig på 1970 tallet da flere kvinner kom ut i arbeidslivet, og slagordet ”rett til arbeid” oppstod; man så på arbeid som et gode (ibid). Etter hvert oppsto det en diskusjon om at velferdsstaten hadde blitt for raus og noen satte spørsmålstegn ved velferdsstatens økonomiske bæreevne. Begrepet plikt kom i tillegg

til det allerede brukte begrepet rettighet som i stor grad var knyttet til lønnet arbeid. I Stortingsmelding nr. 39 (1991/1992) også populært kalt Attføringsmeldingen ble viktigheten av at den enkelte har både en ”rett og en plikt” til arbeid fremholdt. I dette ligger det en sterk vektlegging av personlig ansvar for egen velferd (Kildal 2009). Velferdsstaten og arbeidsmarkedet ble med andre ord knyttet sterkere sammen (ibid). Dette kan forstås som en særegen sammenveving av velferdsstat og arbeidsmarked, hvor avtalen om Inkluderende Arbeidsliv (IA avtalen) av 2001 ble utviklet. Det ble da mulig for bedrifter å kjøpe seg en IA avtale for raskere å kunne iverksette ulike tiltak for at den sykmeldte både enklere og raskere kunne komme tilbake til arbeidet. I Stortingsmelding nr.9 (2006/2007): ”Arbeid, velferd og inkludering” er hovedbudskapet: ”Det skal lønne seg å arbeide”. Dette betyr at økonomisk ytelse fra Folketrygden skal være betydelig lavere enn arbeidsinntekt (Kildal 2009).

Det er imidlertid flere kritiske røster til arbeidslinja både i fagbevegelsen og blant arbeidsmedisinere og bedriftshelsetjeneste. Det påpekes at man i stedet for å gjøre arbeidsplassene mer fleksible for arbeidsfolk med ulik helse og i forskjellig alder, så presses folk til å arbeide mer og lengst mulig. Med andre ord at fokuset blir på den enkelte arbeidstaker og kan tilsløre problemer på systemnivå. Dette er en problemstilling som berører sentrale aspekt ved hvordan pasienter med senskader etter polio ofte erfarer arbeidslivet, og er en kjent problemstilling fra pasienthistorier. Noen kan fortelle at IA -avtalen fungerer bra på deres arbeidsplass ved at arbeidsgiver tilrettelegger arbeidsforholdene slik at de kan få brukt sin restarbeidsevne. Andre har opplevd motsatte erfaringer med sin arbeidsgiver.

3.2.4 Majoritetsbefolkningens hverdagsliv

Å være i arbeid er med andre ord en stor del av befolkningens hverdagsliv. Ifølge Aftenposten 8.7.2010 er antall sysselsatte i Norge i mars 2010 på 2,5 millioner for personer i alderen mellom 16 og 74 år (tall fra Statistisk Sentralbyrå). Begrepet

sysselsatte viser til personer med inntektsgivende arbeid. I februar 1997 var det færre sysselsatte i denne aldersgruppen; ca. 2,2 millioner.

Men å leve i Norge består likevel av mye mer enn å arbeide. ”Slik lever vi” er en samlebetegnelse Statistisk Sentralbyrå (SSB) har om ulike forhold i samfunnet. Dette gjelder blant annet forhold som personlig økonomi, helseutgifter, tannhelse, reisevaner, grensehandel med mer. Det er undersøkt mer om nordmenns reisevaner relatert til fritid. Denne undersøkelsen viser at målt i antall timer som brukes på reise knyttet til fritidsmål, i stor grad er knyttet til hytte- og båtliv og svenskehandel (Den nasjonale reisevaneundersøkelsen 2005).

I Norge vektlegges også i stor grad søndagsturer i skog og mark med motto: ”ut på tur, - aldri sur” og ”det finnes ikke dårlig vær - bare dårlige klær”. Disse ordtakene viser at turgåing er viktig, og været er underordnet opplevelsen av å komme seg ut på tur. Dette kan gi en forestilling om at det er ”typisk norsk” å gå på tur i regnfrakk og gummistøvler. Fellesskapet mellom mennesker fremheves, av Prieur (2007), som kultur. Turglede kan skape dette fellesskapet. En av mine intervjupersoner fremhevet at hun og familien brukte å gå søndagstur i et populært turområde ved et vann. Det var litt langt for henne å gå, men hun pleide å hvile underveis ved å sette seg på en stein eller stubbe. For henne var det et mål å gå rundt vannet, som de andre.

Arbeid kan ses som et nødvendig gode, mens fritid mer er basert på frivillighet og preget av personlige interesser. Sammen med aktivitet knyttet til hjemmet og omsorgsoppgaver, inngår begge i hverdagslivet.

3.2.5 Hva preger hverdagslivet til innvandrerkvinner med polio?

Det er innenfor rammene av disse omtalte perspektivene på funksjonshemming og hverdagsliv at jeg har valgt å se nærmere på den norske hverdagen til innvandrerkvinner med polio. I deres fortellinger kom det fram ulike områder i hverdagslivet som jeg ønsker å behandle videre i oppgaven. For det første vil jeg

trekke fram deres forhandlinger om identitet, dernest fortellinger om erfaringer med trening og fysiske aktiviteter knyttet til ønske om en bedre helse. Det tredje som blir belyst er fremtidsdrømmer om å komme ut i lønnsarbeid. Til slutt vil kroppslige begrensinger og muligheter relatert til praktiske oppgaver i bolig og nærmiljø bli omtalt, knyttet til ulike hjelpeanordninger, eller som Moser (2006) kaller ordningsmåter.

I neste kapittel vil jeg gå inn i det som er grunnleggende for kunnskapsutviklingen av disse nevnte temaer, og som vil bli presentert gjennom analyse av det empiriske materialet i kapittel 5 og 6.

4. Metode

I dette kapitlet presenteres og drøftes de metodiske valgene i tilknytning til min egen intervjuundersøkelse. Studien er designet i et interaksjonistisk perspektiv hvor blant annet forhandlinger om identitet er sentralt i forståelsen og analysen av materialet. Valget er tatt etter inspirasjon fra Margaretha Järvinen og Nanna Mik-Meyer (2005). De uttaler at dette perspektivet legger vekt på narrativ praksis. Begrepet narrativ praksis innebærer på mange måter alt i ett: "(...) fortellingen, de sosiale og kulturelle ressurser til intervjupersonen og på den måte fortellingen blir produsert på" (Järvinen 2005, s.39). Dette forklarer forfatteren nærmere på den måten at *hvordan* man sier ting i intervjuet er like viktig som *hva* intervjupersonene sier.

4.1 Bakgrunn for valg av metode

Intervju som metode ble valgt fordi jeg ønsket å få dypere og bredere kunnskaper om intervjupersonenes erfaringer og opplevelser fra eget hverdagsliv. I utgangspunktet vurderte jeg muligheten for observasjon ved bruk av video i en eller to aktivitetssituasjoner, eventuelt kartleggingsskjema for aktivitetsutførelse over 24 timer. Begge deler ble imidlertid forkastet fordi materialet kunne bli for detaljert og ved det miste både bredde og det åpne blikket som kjennetegner kvalitativ forskning.

Ifølge Steinar Kvale (2001) er fortellinger og samtaler ansett som sentrale i arbeide med å utvikle kunnskap om den sosiale verden. Gjennom intervju vil man kunne fange opp variasjoner i intervjupersonens oppfatninger og erfaringer om et tema, og det vil kunne gi et bilde av den mangfoldige og kontroversielle menneskelige verden, noe Kvale beskriver som intervjuformens styrke. Mangfold er et begrep som ofte brukes av politikere i forbindelse med innvandringskultur, og det forventes at intervjuet også vil kunne fange opp mangfoldet i intervjupersonenes erfaringer. Et intervju som søker etter hverdagslige hendelser både med vekt på spesifikke episoder eller hendelser som inngår i personlige rutiner, kalles livsformsintervju ifølge Hanne

Haavind (2000). Denne form for intervju betyr at intervjupersonen bes fortelle hva som spesifikt skjedde, eller ved å dele oppfatninger om hvorfor ting skjedde. Slik skapes også intersubjektivitet (ibid). Formen passer til min undersøkelse med vektlegging av hverdagslige hendelser. Dette harmoniserer også med intervjuet forstått som et gjensidig møte, jfr. Järvinen (2005).

Järvinen benytter begrepet intervjuperson framfor informant, fordi begrepet informant kan oppfattes som at den intervjuede bringer informasjon fra verden ”der ute” til intervjueren. Inspirert av dette har jeg valgt å bruke betegnelsen intervjuperson. Kvale (2001) drøfter intervjurollen i lys av metaforene gruvearbeider eller reisende, ut fra hvordan man ønsker å tilegne seg kunnskap. I mitt tilfelle er metaforen reisende aktuell i det den viser til en postmoderne, konstruktiv oppfatning om at kunnskap uttrykkes på basis av samtaler (jfr. Kvale). Det er med andre ord ikke kunnskap som ”ligger der” for å bli oppdaget og regnet som ”gitt”. Det er snarere slik at samtale eller det å konversere som i latinsk betydning forstås som ”vandre rundt sammen med”, blir historier fortalt den reisende. Den reisende rekonstruerer fortellingene på bakgrunn av egne tolkninger og bringer det ut til befolkningen og muligens til de han vandret sammen med (ibid).

Reisemetaforen bringer meg direkte over til det interaksjonistiske perspektivet på datainnsamlingen, eller mer presist sagt en forståelse av at data blir skapt ved interaksjon eller i møtet mellom intervjuer og intervjuperson.

4.2 Forskningsintervju i et interaksjonistisk perspektiv

Forskningsintervjuet i dette perspektivet er ifølge Järvinen (2005) ikke mest opptatt av gjennomførelsen av intervjuet, men: ”Tyngdepunktet ligger på *analyse* af det empiriske materiale, ikke på gjennomførelse av interview”(ibid, s.27).

I dette perspektivet antar man at betydningen av en handling eller et fenomen skapes gjennom interaksjonen mellom mennesker eller mennesker og ting. Det er en

grunnleggende tanke at individet også blir formet gjennom sosial interaksjon. Med individet menes individets selv eller også det man kaller identitet. Det betyr at man ikke ser på forskningsobjektet som en naturlig, ferdig avgrenset person med fastsatt kunnskap, men at kunnskap blir skapt i møtet mellom mennesker. Verken intervjueren eller forskningsobjektet er nøytrale personer, og begge går inn i samtalen med forestillinger om hverandre. I dette perspektivet vil et intervju alltid være preget av gjensidige posisjoneringer. Järvinen (2005) gir eksempel på dette i et møte hvor sosiale identiteter blir forhandlet fram i selve intervjusituasjonen, mer spesifikt viser hun hva som kan skje når en minoritetsperson blir intervjuet av en majoritetsperson. Møtet vil aldri være nøytralt. Kategorimedlemskap ble i hennes eksempel forhandlet fram slik at minoritetspersonen ble en ”gjest” og forskeren eller majoritetspersonen en ”vert”. Järvinen skriver at man har bestemte forventninger til en gjest, personen må være lite krevende og han må gjøre seg fortjent til velferdsgoder. Gjesten forventes også å reise hjem etter en stund (ibid, s.33).

Tyngdepunktet i dette perspektivet er altså på selve *analysen* av det empiriske materialet. Järvinen foreslår videre fem fokuspunkter som regulerende for en kvalitativ analyse av intervjuet, noe jeg kommer tilbake til senere i kapitlet under punkt 4.12

Etter min oppfatning er perspektivet med fem fokuspunkter imidlertid litt teknisk og skjematisk i sin form. Kvale (2001) har presentert reisemetaforen som uttrykker innhenting av data på en mer dynamisk måte samtidig som det utdyper hva det kan bringe av kunnskap. Han skriver: ”Reisen kan føre til mer enn ny kunnskap – det kan også skje en forandring med den reisende. Reisen kan spore til ettertanke og refleksjon og dermed vise intervjueren vei til ny selvinnsikt, så vel som avsløre verdier og tradisjoner som tidligere er tatt for gitt”(ibid, s.20). Dette poenget har sammen med større refleksjon over egne såkalt kulturelle briller gitt meg en bevissthet som har ført til nye perspektiver på egen yrkesutøvelse. Dette aspektet blir nærmere omtalt i kapittel 8.

4.3 Behandling av søknad i Regional Etisk Komité (REK)

I forbindelse med oppstart til studien ble det sendt søknad til Regional Etisk Komité (REK). Komitéen behandlet søknaden i møte 12.06.08. Den hadde noen kommentarer til prosjektet før søknaden kunne bli endelig godkjent. Under Forskningsetisk vurdering beskrives det slik:

”Prosjektet omfatter en sårbar gruppe, og stiller dermed skjerpede krav til nytte. Prosjektdeltagerne vil gi en detaljert beskrivelse av deres hverdagsliv og problemer i dette som følge av funksjonshemming. Det er så vidt komiteen kan se ikke lagt opp til deltagerne får noen oppfølging med hensyn til problemer som avdekkes. Siden en av målsetningene med prosjektet er å oppnå kunnskap om denne gruppens hverdagsliv for å kunne gi bedre råd og veiledning bør også intervjuobjektene kunne ha nytte av prosjektet. Det foreslås at deltagerne gis tilbud om rådgivning og veiledning for å bedre kunne mestre hverdagslivet etter at intervjuet er gjennomført”.

Ut fra REK sin kommentar: ”Prosjektdeltagerne vil gi en detaljert beskrivelse av deres hverdagsliv”, tolket jeg dette som at aktivitetsanalyse-skjema jeg hadde lagt ved søknaden, i utfylt stand kunne gi for mye detaljert informasjon om aktiviteter utført i løpet av et døgn. Skjemaet ble forkastet, både på grunn av den detaljerte kartleggingen som ikke samsvarte med det åpne blikket som kjennetegnes i kvalitativ forskning. Samtidig var jeg redd for at skjemaet kunne bli oppfattet som en bestilling eller en granskning for det ”offentlige Norge”. Komitéen kommenterte at det burde gis tilbud om rådgivning og veiledning for bedre å kunne mestre hverdagslivet etter at intervjuet var gjennomført. Avdelingsleder og overlege på min arbeidsplass ble rådført i forhold til dette, og intervjupersonene fikk tilbud om et kontrollopphold ved sykehuset etter intervjuene var foretatt.

4.4 Utvalgs-kriterier

Kriteriene som ble lagt til grunn for undersøkelsen var at intervjupersonene var kvinner som hadde utviklet senskader etter poliomyelitt, at de var fra ikke-vestlige

land og første generasjons innvandrere til Norge. Aldersgruppen jeg siktet mot var 25-45 år og de skulle helst bo med familie og være aktive i den forstand at de utførte store deler av hverdagslige aktiviteter selv. Denne aldersperioden i livet er som oftest den mest aktive fordi man etablerer familie, tar utdanning, begynner å arbeide med mer. Et utvalg som representerte ulike erfaringer knyttet til mange forskjellige aktiviteter, ville som antydning innledningsvis kunne gi et mangfoldig datamateriale. Utvalget er såkalt strategisk; består av typiske tilfeller. Ifølge Katrine Fangen (2004) kan også strategisk utvalg bestå av ekstremtilfeller som kan sette problemstillingen på spissen. Utvalget i denne studien består ikke av ekstremtilfeller.

Et annet viktig utvalgs-kriterium var at intervju-personene snakket norsk, slik at vi kunne føre en samtale. Med utgangspunkt i disse kriteriene ble jeg gitt adgang til å rekruttere intervju-personer fra siste tre års pasientlister med polioopphold på sykehuset. Det var hensiktsmessig med pasienter som hadde vært innlagt de siste tre år, fordi jeg i denne perioden jeg var tilknyttet teamet. Det innebar at jeg hadde vært deres ergoterapeut i to uker under sykehusoppholdet. At jeg kjente dem fra tidligere gjorde det enklere for meg, da jeg husket dem utseendemessig, hvilke problemer de hadde i forhold til fysisk funksjon, norskkunnskaper etc. Min oppfatning var at det var enklere å rekruttere intervju-personer blant tidligere innlagte pasienter som kjente meg fra tidligere, enn om jeg hadde vært fremmed for dem.

I den første fasen av prosjektet reflekterte jeg derfor lite over at det kunne være noen vanskeligheter forbundet med at jeg hadde vært deres ergoterapeut. Dette endret seg underveis, og førte til at jeg måtte reflektere over utfordringer som meldte seg. Kort sagt, kom jeg inn i en dobbeltrolle som forsker og ergoterapeut i selve intervju-situasjonen hjemme hos intervju-personene. Dette vil jeg ta opp under etiske vurderinger.

I utgangspunktet var jeg inne på tanken å rekruttere intervju-personer fra et spesielt geografisk område (for eks. Midt-Østen). Tanken var å få fram mønstre som kunne vise til kulturelle likheter eller fellestrekk, selv om jeg var ute etter et mangfold av

datamateriale. Siden jeg ikke visste hvordan jeg skulle gripe dette an, rådførte jeg meg med Nasjonalt Kompetansesenter for Minoritetshelse (NAKMI). I telefonsamtale med Torunn A.Sørheim fikk jeg vite at det er store individuelle forskjeller i hvert enkelt land både i forhold til klasse og utdanning, og at mange i dag har store transnasjonale nettverk som gir impulser og påvirkning. Det ville bety at opprinnelseslandet neppe hadde noen avgjørende betydning i forhold til de kulturelle aktivitetene man er opptatt av. Størstedelen av innvandrerkvinnene ved avdelingen kommer fra land i Nord-Afrika, Tyrkia, Midt-Østen, Iran, Irak og Pakistan.

4.5 Rekruttering av intervjupersoner

Med utgangspunkt i godkjenning fra REK og personvernombudet ved Ullevål sykehus fikk jeg godkjenning av sykehusets sjefslege til å gjennomgå pasientlister via sykehusets elektroniske datasystem. Det viste seg at åtte kvinner i aldersgruppen 22 til 49 år hadde tilstrekkelig kunnskaper til at samtale på norsk kunne gjennomføres. Med bakgrunn i pasientopptelling 4 år tidligere hadde 20 % av pasientene til poliogruppeopphold pr. år, ikke-vestlig bakgrunn. Det overrasket meg derfor at det nå ikke var flere enn åtte kvinner.

Informasjonsbrev med forespørsel om deltagelse i prosjektet ble sendt til seks kvinner med bopel i Oslo-området. Ti dager etter utsendelse hadde jeg mottatt to samtykkeerklæringer med underskrift i retur og en telefon med muntlig bekreftelse. Utvalget var da på tre personer mens prosjektbeskrivelsen nevnte et utvalg på 4-6 personer. Kvinnen som ringte sa at hun var takknemlig for hjelpen hun hadde fått av meg og behandlingstemaet under oppholdet på sykehuset og ville derfor gjerne bli med i undersøkelsen.

De tre andre jeg sendte informasjonsbrev til hørte jeg ikke noe fra, og jeg ringte dem to uker etter fristens utløp. De svarte ikke på telefon og inntakskoordinator ved sykehusavdelingen innhentet opplysninger fra Folkeregisteret. Det viste seg at to hadde flyttet og fått ny adresse og telefonnummer. En av disse ble nådd på telefon -

hun hadde ikke mottatt informasjonsbrevet. Hun ønsket å være med i undersøkelsen. Det var nå rekruttert fire intervjupersoner. Den femte og siste personen ble rekruttert under et vurderingsopphold på sykehuset. Utvalget til undersøkelsen besto av fem kvinner i alderen 33 - 46 år med ulik grad av funksjonshemming.

Å skape tillit til intervjupersonene er viktig. Min opplevelse var at intervjupersonene hadde tillit til meg fordi de kjente meg fra tidligere. Videre tolket jeg det også slik at tilliten ble bekreftet med samtykke om deltagelse i prosjektet. Ifølge Fangen (2004) tar det tid å bygge opp tillitt, noe som er viktig for å få tilstrekkelig innpass i utvalget eller det hun kaller den sosiale enheten. Tillit og takknemlighet tolker jeg som grunn til at jeg fikk innpass.

Avtale om hvor og når vi skulle møtes ble gjort pr. telefon og bekreftet pr. SMS. I telefonsamtalene spurte jeg hvordan de hadde det for tiden, og fikk dermed inntrykk av hva de var opptatt av akkurat da. Dette kan jeg i ettertid oppfatte som om jeg ønsket å gi inntrykk av at vi var gamle kjente og at dette i seg selv var tillitskapende. Guillemin og Heggen (2008) problematiserer dette aspektet ved kvalitative undersøkelser med en varm og delende dialog som om man var gamle venner, vist som tematisert av Kvale (2006). Det var nærliggende å ha en varm og delende dialog med intervjupersonene da vi kjente hverandre fra tidligere, men det kunne og være med på å føre meg ut i en dobbeltrolle som jeg beskriver senere i kapitlet.

I telefonsamtalene avtalte vi hvor og når intervjuet skulle foregå, og etter litt nøling frem og tilbake ønsket alle at jeg skulle komme hjem til dem. Ifølge Fangen (2004) er det sjelden at feltforskere slipper til i hjemmene til folk og at det av denne grunn er vanskelig å studere ulike aspekter ved norsk hverdagsliv. Fangen poengterer dette spesielt når det gjelder innvandrere, og at undersøkelser blant minoritetsbefolkningen av den grunn ofte er basert på deres forhold til storsamfunnet. Selv om min studie ikke var basert på feltarbeid med observasjoner over tid, var det ved hjemmebesøket naturlig å observere interiør, inne- og nærmiljø. I tillegg observerte jeg hvordan intervjupersonene klarte å bevege seg rundt i boligen. Dette anså jeg som en berikelse

i forhold til å få større dybde i mitt materiale. Fangen antyder at kvinner lettere får innpass i norske hjem – en fordel for meg. Hun nevner i denne forbindelse at Marianne Gullestad lett fikk tilgang til kjøkkenet hos arbeiderklassekvinner i Bergen i 1984, og at hun opplevde mer fellesskap med kvinnene enn hun først hadde trodd, noe som også viste seg i mitt tilfelle.

4.6 Observasjoner og refleksjon omkring hjemmemiljø

Som allerede nevnt fikk jeg i den første telefonsamtalen inntrykk av hva de forskjellige kvinnene var opptatt av for tida. Noe av det som overrasket meg mest var hvor sterkt flere ønsket å komme i arbeid. Tre av dem fortalte at de kjedet seg hjemme og ville ut i jobb. Forut for samtalene hadde jeg en forestilling om at for innvandrerkvinner med funksjonshemming ville tilværelsen i hovedsak være knyttet til oppgaver utført i hjemmet som eksempelvis tillaging av lunsj og middag fra grunnen av med bruk av ferske råvarer. Tidlig i løpet av undersøkelsen forsto jeg at denne oppfatningen ikke ville bli bekreftet.

Intervjuene foregikk i oktober og november 2008. Været var en blanding av høst og tidlig vinter med kaldt og delvis isete føre. Denne erfaringen brukte jeg til å reflektere over hvordan det var å gå med redusert gangfunksjon på glatte gangstier. Butikkene lå ofte ved T-bane stasjonen, omgitt av sur trekk fra et åpent område rundt perrongen. En dag lå det 5 cm snø i veikanten, og det var ikke strødd på vei eller gangsti. Mine tanker gikk til intervjupersonen jeg var på vei til, som var avhengig av en krykke for å gå både inne og ute. Hun hadde et tynt og svakt ”polioben”, samtidig som det friske benet på grunn av overbelastning ved gange var begynt å bli svakere og mer utsatt for smerter.

Som ergoterapeut var jeg vant til å foreta hjemmebesøk for å tilrettelegge miljø, og i den rollen er det naturlig å foreta observasjoner i forhold til hvordan personer beveger seg rundt i boligen. Denne type observasjon foregikk også da jeg som forsker var hjemme og intervjuet kvinnene. Om denne spesielle situasjonen som feltarbeidere

med helsefaglig bakgrunn står i, uttaler Heggen og Fjell (1998): ”Bevisstheten om at en er der i felten for å forske, og ikke for å yte profesjonell hjelp, må ligge langt framme” (ibid, s.80). I ettertid kan jeg se at jeg som forsker blandet sammen flere roller. Det kan kort oppsummeres ved at jeg kom i hjemmene deres som en ”gammel bekjent”, ble ergoterapeut da vi satt i sofaen og snakket om hva som hadde skjedd siden sist, ble forsker da jeg startet lydopptaket med diktafonen og ergoterapeut igjen da lydopptaket sluttet, og sa farvel som venn. En av intervjupersonene møtte meg i døren og uttrykte glede over å kunne være med på intervjuet. Dette var den tredje som uttrykte glede over å delta, og jeg tolket dette som at de var glad for å kunne bidra til utvikling av kunnskap innenfor rehabiliteringsfeltet.

4.7 Intervjusituasjonen

Hittil har jeg beskrevet noen av de innledende stadiene av intervjuene. Blant annet har jeg berørt hvordan jeg som ergoterapeut la merke til innemiljø og hvordan intervjupersonene beveget seg rundt i boligen.

Under ett av intervjuene stoppet jeg båndopptakeren da en av intervjupersonene begynte å snakke om ”bestillerkontoret”, gikk inn på kjøkkenet og kom tilbake med en papirlapp. Hun ga meg papirlappen hvor det sto skrevet ”Bestillerkontoret” og et telefonnummer og spurte meg hva det var. Lappen hadde hun fått da hun henvendte seg på et offentlig kontor og spurte etter arbeid. Jeg var usikker på hva det var, men antydte at det kunne være et servicekontor i bydelen. Dette minnet meg på det som ofte skjer ved omorganiseringer, at navn på kontorer og etater i helse - og sosialsektoren blir endret. Det kan være vanskelig å finne fram til riktig instans også for helseansatte som til vanlig er i kontakt med ulike samarbeidspartnere i ulike bydeler og kommuner.

Underveis i intervjuene opplevde jeg det som viktig, men også utfordrende å stille gode oppfølgingsspørsmål for å utdype tema eller forskjellige situasjoner. Jeg opplevde en del av dialogen mellom oss som ”hverdagslig prat”, noe som jeg der og

da var uerfaren til å bedømme om ville bidra til et fruktbart datamateriale, selv om det paradoksalt nok var hverdagslige aktiviteter jeg ønsket å få kunnskap om. Kunne det være bakgrunnen for at jeg opplevde mye hverdagslivsprat og lite dybde under samtalene? Eller kunne det være intervjupersonenes norske ordforråd som var begrenset? Det førte til flere refleksjoner i løpet av intervjusituasjonen.

Guillemin og Heggen (2008) skriver om etisk viktige øyeblikk i forskningen, og refererer til Løgstrups begrep ”zone of the untouchable”. Med dette forstår jeg at man i relasjonen mellom forsker og intervjuperson kan komme til et punkt som oppleves som et privat område, og som er bevisst ifølge forfatterne. De presiserer derfor at det kreves etisk bevissthet å bevege seg utover denne grensen og at det er nødvendig for forskere å øke sin refleksjon rundt disse etiske øyeblikkene. Jeg opplevde selv at jeg i samtale med en av intervjupersonene kom til et slikt punkt. Det skjedde da vi snakket om bruk av hjelpemidler og som jeg hadde en forestilling om var et område det knyttet seg en del stigma rundt. Familien til intervjupersonen hadde ikke ønsket at hun skulle bruke hjelpemidler. Da hun senere fikk rullestol, var det som følge av at nedsatt gangfunksjon og overbelastningsskader som kanskje kunne vært redusert hvis dette hadde vært tatt i bruk tidligere. Hun opplevde seg såpass dårlig at hun hadde møtt den såkalte ”polioveggen” - som mange uttrykker, ved en sterk grad av utmattelse. Selv om jeg var klar over at vi nå beveget oss inn i et følelsesmessig sårbart felt, spurte jeg om hun trodde familien var redd for at hun kunne bli stigmatisert og at det var derfor hun ikke hadde begynt med hjelpemidler tidligere. Hun svarte ja, og jeg fikk umiddelbart en følelse av at dette burde jeg ikke spurt om. Min hensikt hadde vært å være åpen om bruk av hjelpemidler for delvis å gjøre temaet mindre tabubelagt, men var samtidig klar over at jeg muligens nærmet meg ”zone of the untouchable”.

4.8 Transkribering

Lydbåndopptakene varte mellom 30 og 55 minutter, mens selve besøkene varte mellom 1,5 til 2,5 timer. I for- og etterkant av intervjuene snakket vi om dagligdagse

og praktiske oppgaver, rundt salongbordet som var dekket med mat og drikke. Informasjonen fra disse uformelle samtalerne samt stikkord om bevegelsesmåter ble notert ned i metodebok på tur hjem fra besøkene. Da lydbåndopptakeren ble slått på opplevdes situasjonen på noen måter mer alvorlig, og i et tilfelle førte dette til at vi begge opplevde oss ferdigsnakket etter 30 minutter. På slutten av intervjuet ble svarene veldig korte, noe som nok også skyldtes manglende norsk kunnskaper. Ifølge Fangen (2004) er det to svært ulike fremgangsmåter for transkripsjon. Den ene er ”å skrive ned hvert minste kremt, markere hver minste pause og gjengi dialekt eller annen språkvariasjon, *eller* å redigere slik at uttalelsene får en mer grammatisk korrekt, skriftlig form, der utfullstendige setninger fullføres, digresjoner utelates, og så videre” (ibid, s.148). Transkripsjonen foregikk på den første måten. Det innebar mye arbeid med å spole fram og tilbake for å fatte mange småord som ble uttalt uklart eller gebrokkent, og som i og for seg hadde liten mening. Noen setninger var ufullstendige, og jeg redigerte intervjuetekstene til mer grammatisk riktige, nærmere den andre fremgangsmåten som beskrevet av Fangen. Det har også vært viktig at intervjupersonene ikke kan gjenkjennes. Kvale (2001) omtaler transkribering som et sentralt ledd i analysen, som også involverer høy etisk bevissthet. Blant annet må hensynet til konfidensialitet vurderes nøye.

4.9 Etiske vurderinger og ett dilemma

Setningen fra REK fulgte meg gjennom forskningsprosessen: ”Prosjektet omfatter en sårbar gruppe og stiller dermed skjerpede krav til nytte”. Skjerpede krav til nytte av undersøkelsen gjorde meg usikker på om jeg strakk til i min nye rolle som forsker. Dette gjaldt både i forhold til ivaretagelse av intervjupersonene og en eventuell oppfølging hvis det ble behov for det. Til tross for mange års erfaring i å håndtere uventede pasienterfaringer, opplevde jeg at kravene var høyere enn jeg normalt var vant til.

I ettertid kan jeg se at kravet om ”skjerpede krav til nytte” og et visst oppfølgingsansvar sannsynligvis var med på å prege relasjonen. Dette førte til at jeg ble ivrig etter å kunne hjelpe, noe som gjorde at dilemmaer oppstod, for eksempel da en av intervjupersonene nevnte at hun hadde fått avslag på et hjelpemiddel av NAV. Det kom også fram at hun var lite fornøyd med den ergoterapeuten hun hadde. Hun strevde med å klare sitt hverdagsliv, i tillegg til å ha ansvar for barn, og jeg opplevde sterk sympati for henne. Sympatien for den som skal studeres reflekterer Fangen (2004) over, og hevder at man ”gjærne inntar en ydmyk posisjon i forhold til de du skal studere (...) fører lett til at en form for sympati utvikles” (ibid, s.131). Min rolle som ergoterapeut kom i situasjonene som nevnt over, i forgrunnen.

Som et ledd i REK sine anbefalinger om oppfølgingsmuligheter fikk intervjupersonene tilbud om å komme til en ukes kontrollopphold ved sykehuset. Tre av de fem intervjupersonene takket ja til et slikt opphold, to av kvinnene hadde ikke behov for oppfølging.

4.10 Refleksjon over kategorien ”innvandrerkvinnene”

Etter å ha lest Marianne Gullestad *Det norske sett med nye øyne* (2002) ble jeg klar over stigmatiseringen som kan ligge i begrepet ”innvandrerkvinnene”. Kategorisering av mennesker kan i følge Gullestad vekke frykt, skepsis eller velvilje. Bruk av denne kategorien var jeg som sagt ubevisst om da jeg utformet prosjektbeskrivelsen, men ble allikevel i mangel av et annet begrep valgt brukt videre. I samtaler med intervjupersonene ønsket jeg å høre deres opplevelse og tanker rundt begrepet innvandrerkvinnene, og spurte hva de eventuelt ønsket å bli kalt. To av kvinnene sa de ikke reagerte på begrepet innvandrerkvinnene. En av disse sa at hun var tilhørende en minoritet i opprinnelseslandet og at hun derfor hadde lignende erfaring derfra; følelsen av å være innvandrer var hun vant til. Begge var opptatt av å bli sett på som annerledes, og den andre fortalte at alle fra hennes hjemland gjennom media var oppfattet som annerledes og stigmatisert som gruppe. Den første hevdet at hennes

fremmede navn gjorde at folk tok avstand fra henne og da spesielt i forbindelse med jobbsøknader. En tredje kvinne sa at begrepet innvandrerkvinne er vanskelig og begrunnet det slik: ”vi er jo alle mennesker og jeg kjenner ingen grenser mellom Norge og mitt hjemland. Vi er alle mennesker som har to øyne, to ører og er like og denne forskjellen som det legges opp til er – ja alt er politikk!” Den fjerde kvinnen sa at innvandrerkvinne er et spesielt ord og at hun opplevde at hun ved å bli kalt dette ble betraktet med en slags avstand og dermed ikke sett på som en av oss. Jeg spurte hva hun i stedet ønsket å bli kalt, men hun hadde ikke reflektert noe særlig over det. Hun foreslo ”dame med utenlandsk bakgrunn”, ville for eksempel ikke bli kalt en ”somalisk dame”, en ”pakistansk dame” eller ”indisk dame” selv om det siste er bedre enn å bli kalt ”hinduistisk dame”. Dette illustrer blant annet at det gjennom media skjer mye stigmatisering. Gullestad (2002) uttaler at: ”Den nasjonale tolkningsrammen er så selvfølgelig at det ofte ikke en gang er nødvendig med undersøkelser for å stigmatisere hele kategorier” (ibid, s.44). Et eksempel på dette gir hun når noen få strandgutter i Gambia har blitt tillagt eller kategorisert av ”oss”, slik at det gjennom offentligheten eller massemedia blir framstilt som at gambiske menn *er* strandgutter.

4.11 Presentasjon av intervjupersonene

Det er min antagelse at gruppen ”innvandrerkvinne med senskader etter polio” er liten i Norge, selv om helsemyndighetene sannsynligvis ikke har oversikt over verken antall etnisk norske kvinner eller innvandrerkvinner med senskader etter polio. For å sikre anonymiteten har jeg valgt å presentere intervjupersonene kun med en enkel funksjonsbeskrivelse. De fem intervjupersonene har jeg gitt navnene Lila, Samra, Zohra, Doria og Yasmina. Navnene blir brukt i analysen, men ikke konsekvent ved alle sitater, fordi personene enklere kan gjenkjennes. Noen ganger blir det ved sitater kun vist til ”intervjuperson”.

Intervjupersonene kommer fra Asia og Afrika og er mellom 33- 46 år. Fire av kvinnene kom til Norge da de var i alderen mellom 19 og 38 år, og den femte kvinnen kom med familien før hun fylte 10. Fire av kvinnene har barn som bor hjemme hos seg. I presentasjonen blir deres vansker i forhold til det å kunne gå og bevege seg rundt i boligen og nærmiljøet vektlagt, fordi en kort funksjonsbeskrivelsen kan være et utgangspunkt for å forstå intervjupersonens muligheter og begrensinger i å utføre praktiske aktiviteter i hverdagen.

En av kvinnene bruker en krykke når hun går ute og inne. Hun kan klare å gå til butikken ca. 750 meter unna. Terrenget er ulendt og det er vanskelig for henne å bære matvarer hjem, men hun sier hun kan klare å bære for eksempel en liter melk og ett brød.

En av de andre kvinnene bruker manuell rullestol inne og elektrisk rullestol ute. Det er bratt og ulendt terreng rundt boligen og vansker med offentlig transport. Hun får hjelp til en del handling.

Den tredje kvinnen går inne i egen bolig ved å bruke en eller to krykker. Hun bruker elektrisk rullestol ute. Kjøpesenter ligger ca. to kilometer fra hennes bolig og hun drar dit jevnlig for å handle.

Den fjerde kvinnen bruker ikke ganghjelpemidler inne i boligen, og kan gå (noe ustøtt) til butikken som er ca. en kilometer unna.

Den siste kvinnen som er med i utvalget bruker en krykke når hun går ute. Hun kan gå til T-banen og matvarebutikk som er ca. 500 meter fra sin bolig. Terrenget utenfor huset er noe ulendt.

4.12 Systematisering av materialet - analysemetoder

4.12.1 Systematisering av materialet

For å få et bilde av hva den enkelte intervjuperson var opptatt av, ble det empiriske materialet lest på langs, det vil si enkeltvis. Temaer og erfaringer ble systematisert under den enkelte intervjuperson både i margin og i metodebok. Deretter ble intervjuene lest på tvers, det vil si at jeg sammenholdt hverdagslivserfaringer mellom intervjupersonene. Dette viste felles erfaringer og opplevelser i hverdagen knyttet til det å leve som funksjonshemmet minoritetskvinne i Norge. Denne måten å systematisere materialet på kalles å lese materialet på langs og på tvers (Haavind 2000). I den videre systematisering av materiale anvendte jeg litteratur av Fangen (2004) samt Järvinen og Mik-Meyer (2005).

Mitt materiale er erfaringsnært og knyttes direkte til hverdagslivserfaringer. Dette kaller Fangen (2004) erfaringsnær empiri, og førstegradsfortolkning er å sammenfatte intervjupersonenes erfaringer på en måte som ligger tett opp til deres egen språkbruk og forståelse. Fangen skriver videre at erfaringsnær empiri er mye brukt innenfor blant annet symbolsk interaksjonisme. Dette passer derfor til mitt valgte perspektiv etter Järvinen og Mik-Meyer. Det erfaringsnære i materialet kunne oppleves trivielt og hverdagslig, og jeg ble utfordret til å gå i dybden for derved å heve det opp på et nytt nivå og gi det mening. Dette illustrer Fangen (2004) også ved å vise til røster som kritiserer den erfaringsnære tilnærmingen og gjør et stort poeng av det ”trivielle” ved den. Motsatte synspunkter finnes også, og Fangen viser til Dag Album (1996) som nettopp ser det som et poeng å avsløre noe nesten alle vet, fordi man tar den kunnskapen for gitt. Ifølge Fangen er dette både etnometodologiens og den symbolske interaksjonismens fortrinn og styrke.

Fokus på et interaksjonistisk perspektiv førte til nytt dykk i det empiriske materialet etter å ha systematisert det etter prinsippene på kryss og på tvers. Teksten til hver enkelt intervjuperson ble igjen lest nøye for å lete etter beskrivelser som kunne

knyttet opp til betydningen av hvert enkelt fokuspunkt beskrevet av Järvinen (2005). Hun hevder at det ikke er nødvendig å ha fokus på alle fem punktene, og jeg har selv valgt ut de tre som har vist seg mest hensiktsmessig i forhold til mitt materiale. Punktene om interaksjon og sosiale identiteter har jeg slått sammen til ett fokuspunkt, kapittel 5.1 kalt ”Jeg vil være som andre folk”. Det tredje fokuspunktet Järvinen foreslår som handler om å se etter narrativer har jeg beholdt; dette kommer jeg inn på under punkt 5.2, kalt ”Tren hardere, sa legen”. Fokuspunkt fire hos Järvinen tar for seg kontekst, form og funksjon og ligger mer eller mindre innbakt i alle fokuspunktene. Det femte og siste fokuspunktet som er ment å fange opp ”det uventede” i materialet har jeg også beholdt og lagt til grunn for avsnittet 5.3, kalt ”Kan du skaffe meg en jobb, Nina?”.

I mitt materiale gjensto fremdeles temaer etter at disse tre nevnte fokuspunktene var analysert. Det var temaer jeg stadig kom over under lesning av materialet på kryss og tvers, og som i stor grad handlet om praktiske erfaringer i hverdagen knyttet til intervjupersonenes fysiske funksjonsnivå. Mer spesifikt handlet det om praktiske oppgaver som handling, matlaging, rengjøring, transport med mer. Erfaringene var basert på hvordan de praktisk klarte å utføre oppgavene eller om de trengte hjelp til deler av dette. Tidlig så jeg at det var en sammenheng i erfaringer som i stor grad var relatert til samme funksjonsnivå hos de ulike intervjupersonene. Disse erfaringene skilte seg lite ut fra den kunnskap jeg har til pasientgruppen med etnisk norsk bakgrunn og deres praktiske vansker i hverdagen. Den praktiske tilnærmingen til hverdagslivserfaringer vil i andre del av analysen relateres til Mosers (2006) begrep ordningsmåter. Begrepet tolker jeg forenklet som ulike tiltak for tilrettelegging. Hvordan intervjupersonene handler som aktører og ulike ordningsmåter som opptrer, for at man med en funksjonshemming kan leve etter et såkalt normalt norsk hverdagsliv, er omtalt i kapittel 6.

4.12.2 Sykdomsnarrativer

Kapittel 5.2 "Tren hardere, sa legen" er basert på fortellinger også kalt narrativer. Jeg valgte å lese tilleggslitteratur om narrativer for å forstå hvordan jeg skulle gripe dette an som analyse av materialet. Her har jeg latt meg inspirere av Cathrine Riessman (2003) som kaller fortellingene sykdoms - eller pasientnarrativer. Riessman skriver at det er en lang tradisjon innenfor biomedisinen å bruke pasientnarrativer, men at disse ikke har tatt med stemmen til pasientene. Med stemmen til pasienten menes deres spesielle plager og erfaringer. Denne type narrativ gir ifølge Riessman stemme til en lidelse som ligger på utsiden av den biomedisinske stemmen, og gir mulighet til å få et syn på livet hvor sykdomserfaringer er et utgangspunkt for dannelsen av alle andre erfaringer i livet. Dette er også et poeng som Nortvedt og Grimen (2004) har reflektert rundt, og skriver: "Vi kan heller ikke forstå hva mennesker er, uten å forstå menneskelige former for lidelse. En teori om mennesket som ikke tar hensyn til hva mennesker ser som lidelse, ville være inadekvat" (Nortvedt og Grimen 2004, s.160). Dette er også utgangspunktet for intervjupersonene som gjennom fortellinger løfter fram erfaringer med å trene eller har fått anbefalinger om at de bør trene. Det er treningserfaringer knyttet til en kropp som innehar begrenset fysisk kapasitet, med små eller store feilstillinger i kroppen, ofte ledsaget av smerter og lavt energinivå. Ifølge Schanke (2001) er det et psykologisk perspektiv i måte å forstå sykdomslivshistorier på, og det poengteres: "(...) det er menneskelig å anstrenge seg for å forstå hendelser på en måte som gjør erfaringene lettere å leve med, som skaper en opplevelse av handlekraft (empowerment) og akseptasjon" (ibid, s.72). Med denne forståelsen kan man tenke seg at intervjupersonene nedtoner sine opplevelser av å leve med senskader etter polio.

Analysering av pasientnarrativ gir Riessman (2003) eksempel på. Eksemplet viser to menn som er nydiagnostisert med Multiple Sclerose (MS), og hvor analysen er rettet mot maskulinitet og identitet i måten de presenterer sykdom og hverdagsliv/livsstil. Hovedpoenget hennes er at maskulinitet og sykdom i stor grad influerer identitetsutviklingen. Järvinen (2005) skriver på sin side at i narrativ analyse er man

opptatt av å finne det kollektive i fortellingene. Inspirert av denne tenkningen vil forholdet mellom kvinnelighet, sykdom og identitet i mine intervjupersoners fortellinger være en viktig del av min analyse.

5. Forhandlinger og fortellinger om norskhet

5.1 "Jeg vil være som andre folk"

Med fokus på identitet skal jeg nå presentere min analyse av hvordan intervjupersonene fremstiller seg selv. Rent praktisk har det betydd at jeg i analysen har stilt spørsmål om hvorfor intervjupersonene fortalte meg om hendelser eller forklaringer på akkurat denne måten? Og hva kan denne fortellermåten gi av ny kunnskap om hvilke erfaringer ikke-vestlige innvandrerkvinner med diagnosen polio har i sitt hverdagsliv? Dette ønsker jeg å finne ut av ved å kunne besvare problemstillingen: *Hvordan erfarer ikke-vestlige innvandrerkvinner med diagnosen polio sitt hverdagsliv?*

Et av de viktigste funnene i materialet mitt i så henseende, er den streben etter å være som andre jeg gjenfinner i deres fortellinger. Altså en form for normaliseringsarbeid. Samra uttrykker dette spesielt tydelig. Under intervjuet fortalte hun blant annet at spesialskoene ikke var brukt etter at hun kom til Norge. Fordi hun var ung og ville leve som alle andre, hadde hun kvittet seg med skoene. Hun ville være som de andre. Samtalen mellom oss foregikk på følgende måte:

I: Ja, men hvordan var det for deg å gå når du kom hit da du ikke brukte de skoene som du brukte i (opprinnelseslandet). Hvordan var det å gå?

S: Ja, jeg falt ofte. Jeg visste ikke det hadde noe med polioen å gjøre. Jeg tenkte at det kanskje var glatt på veien eller sånn tenkte jeg. Men etter hvert så begynte jeg å tenke på at det var noe med polioen da jeg begynte å falle ned her også.

I: Her inne?

S: Ja, her inne i huset, på jobben eller inne på butikken. Etter det så gikk jeg til legen og jeg fikk en skinne på benet som hjalp meg.

Etter at vi var ferdig med intervjuet og hun fulgte meg ut i gangen, falt hun, unnskyldte seg og sa at hun ikke hadde skinnen på benet i dag. Min spontane reaksjon var at hun var heldig som ikke har brukket noe de gangene hun har falt og at det derfor vil være smart å bruke skinnen mer. I ettertid er det tydelig at jeg snakket ut fra min rolle som ergoterapeut, at jeg i denne situasjonen ga råd uten at hun hadde bedt om det og sannsynligvis var klar over sin situasjon og sitt eget beste. På den annen side fikk episoden meg til å reflektere over at hun, også ovenfor meg, som samfunnet for øvrig, ønsker å framstille seg som en person som greier seg på lik linje med andre.

Som jeg var inne på tidligere i oppgaven er blant annet det å gå tur i skog og mark, en viktig aktivitet og verdi for etniske nordmenn. Også dette synes å være noe intervjupersonene mine må forholde seg til. Da jeg stilte spørsmål om dette, viste det seg at flere hadde forsøkt å få til turer i skog og mark. Flere opplevde imidlertid dette som temmelig strevsomt. Svømming var derimot noe som ble omtalt som positivt, men selv det kan være vanskelig å få til i et norsk hverdagsliv. Da jeg spurte Yasmina hva hun liker aller best å gjøre i løpet av en hverdag eller i løpet av en uke, kom det fram at svømming er en aktivitet som hun alltid tidligere har likt å utføre. Nå har det blitt vanskelig å komme i basseng.

Y: Svømme, - jeg likte veldig godt å være i vann. I (opprinnelseslandet) var jeg ganske mye i vannet, og hele sommeren bodde jeg hos min tante og det var rett ved sjøen så der dukket vi oss mye.

I: Så det var deilig da.

Y: Hm.

I: Har du hørt at det er noe som heter sittebadekar?

Hun har store problemer med å stå uten sko og også flytte seg, så i dette øyeblikket så jeg for meg hennes store problemer ved å komme ut og inn av badekaret. I tillegg til samtalen observerte jeg hvordan hun beveget seg smertefullt både ved å skifte sittestilling i sofaen, å reise seg opp av sofaen og gå haltende inn på kjøkkenet for å

hente varmt vann til kaffe/te. Det knaket i kroppen hennes da hun beveget seg og jeg nærmest opplevde følelsen av knakingen inn i min egen kropp. Interaksjonen var fortsatt preget av samtalen, men det var også kommet inn et element av det intersubjektive; jeg kunne kjenne på min egen kropp hvordan hun slet med sin kropp for å kunne utføre forskjellige oppgaver. Med intersubjektivitet her mener jeg det kroppslige nærvær og det som Engelsrud (2006) uttaler i forbindelse med kropp: ”Andres kroppslige rytme er ikke bare deres egen, men den deles i et intersubjektivt rom”(ibid, s.102). Videre opplever jeg denne situasjonen som Fangen (2004) kaller denne holdningen – sympati som er evnen til å sette seg inn i en annens rolle og at man til en viss grad kan ”innta holdningen til den man hjelper” (ibid, s.18). Videre ble det i relasjonen mellom Yasmina og meg vanskelig å skille mellom det sagte og hørte i situasjonen og min egen opplevelse av hennes kroppslige plager som jeg oppfatter som et nytt element i interaksjonen. Det subjektivt opplevde ga meg ny erfaring og kunnskap. Subjektiv opplevelse og sympati henger ikke nødvendigvis sammen, men i dette tilfelle ga sympati meg en kunnskap om hvor anstrengende det kunne være å hente noe så hverdagslig som vann fra kjøkkenspringen. Disse opplevelsene gjorde at interaksjonen mellom oss endret seg og jeg fikk en dypere forståelse av hva det vil si å leve med polio i en norsk hverdag.

Gjennom samtale med intervjupersonene opplevde jeg at det er glidende overganger mellom interaksjon og sosiale identiteter. Sagt litt annerledes er det slik at sosiale kategorier eller identiteter forhandles fram gjennom interaksjon. Begrepet sosial identitet definerer Gullestad (1989): ”Sosial identitet er møtetpunktet mellom kulturen og selvet: Kulturen manifesterer seg i karakteristiske handlingsskjemaer, holdninger, vaner, kort sagt de mønstre som beskriver en persons erfaringer og som tillater ham/henne å formulere som et selv” (ibid, s.104).

I samtalen med Doria kommer det fram hvordan hennes sosiale identitet er preget av samtidig å være innvandrerkvinn og funksjonshemmet. Hun opplever en sammenheng mellom sin sosiale identitet og muligheter til å få en jobb.

D: Jeg ønsker å komme meg ut i samfunnet.

I: Tenker du på jobb, eller?

D: Ja, du vet det er det jeg ønsker. Men det er ikke lett for innvandrere. Det er ikke lett, det er ikke lett å få jobb. I tillegg når jeg er syk så blir det bare verre og verre.

I samtalen kom vi også nærmere inn på at hun hadde opplevd økte smerter og var blitt svakere i bena, og at dette hadde ført henne til legen. Diagnosen polio fikk hun ca. to år etter at hun kom til Norge; hun var da middelaldrende. Hun hadde aldri hørt om polio tidligere og hadde fått en forståelse av at hun kunne komme til å bli lam, noe som medførte avhengighet av rullestol. Ut i fra det hun fortalte har hun før dette ikke reflektert særlig over sine helseplager. Hun hadde haltet i mange år og det hadde blitt verre, men hun hadde ikke noen formening om at hun led av noe sykdom eller hadde en diagnose. Etter å ha fått stilt diagnosen polio er hun redd for hva det betyr.

Redselen handler blant annet om ikke å være som andre folk:

Det kan bli lammelse av det og jeg er så redd for å bli lam. Det kom så overraskende, og jeg som vil være et sånt helt vanlig menneske. Vil være som andre folk. Og jeg må være forsiktig men jeg har lyst til å være sammen med venner eller også å gjøre håndarbeid. Jeg vil ikke, og har heller ikke lyst til å bare sitte hjemme. Jeg har ikke lyst til å sitte i rullestol, og jeg kan ikke godta det.

Gjennom samtalen kom det altså fram at det var en stor overraskelse for henne å få diagnosen polio, for hun hadde ikke oppfattet seg som verken dårlig eller syk tidligere, selv om hun hadde haltet litt i flere år. Paradoksalt nok var det fra det øyeblikket hun fikk diagnosen hun begynte å bli redd. Det tolker jeg som at hennes syn på seg selv ble endret fra å være frisk til å bli syk og at hun med dette fikk en ny identitet. Det vil si at hun ikke lenger var et helt vanlig menneske eller som hun uttrykker det:” *og jeg som vil være et sånt helt vanlig menneske*”. Sykdom påvirker individuell identitet og sosial rolle, og diagnosen representerer makt ved at den blant

annet stadfester skillet mellom sykt og friskt og normalt og unormalt (Johannisson 2007). Noen har fortalt Doria at hun kan bli lam, og dette har satt en stor frykt i henne, blant annet for at hun skulle miste muligheten til å kunne utføre forskjellige typer oppgaver i hverdagen, og samtidig som at hun var redd for å kunne komme til å oppleve seg selv som rullestolbruker. Hver enkelt diagnose kan kalles en sosial konstruksjon, og den identitet en sykdom eller diagnose innehar, kan billedgjøres og skapes med forestillinger, fantasier og myter (Johannisson 2007). Mange med polio *kan* komme til å bruke rullestol i fremtiden ettersom senskader og alderdom ofte utvikler bevegelesvansker, men frykten Doria forteller om er tilstede som *om det* kan komme til å skje her og nå.

Frykten for å bli annerledes, kanskje totalt syk eller invalidisert, er et viktig funn i mitt materiale. Et annet funn er redselen for å bli totalt avhengig av det offentlige; nærmest en ”tigger”.

En av intervjupersonene har erfaring med å motta hjelp fra bydelen i forhold til hjelpemidler, medisiner og i perioder fysikalsk behandling. Hun har opplevd at det er vanskelig å få den hjelpen hun trenger. Da jeg spurte henne om det offentlige hadde tilbudt henne hjelp for eksempel etter barnefødsler, svarte hun at det er vanskelig å finne fram til tilbud som kan gis fra det offentlige og at det nesten kan oppleves som å tigge. Dette tolkes som at hun i perioder opplever sin sosiale identitet som en tigger når hun ser seg nødt til å spørre om hjelp eller tjenester fra det offentlige.

Redselen for å bli avhengig av det offentlige tolker jeg som at intervjupersonene er svært klar over den skjøre balansen mellom plikter og rettigheter som den norske velferdsstaten hviler på.

Noe som styrker denne tolkningen er det sterke ønsket om lønnsarbeid, som flere av intervjupersonene uttrykker. Lila og jeg snakker under intervjuet om hennes arbeidssituasjon og hva arbeidet betyr for henne. Hun sier dette:

Jeg har alltid vært opptatt av å jobbe og jeg var aktiv i (opprinnelseslandet) Og så gikk det ikke akkurat som jeg tenkte da, da jeg flyttet hit. Det var for noen år siden og

jeg søkte mange jobber og var til intervju og alle svar var negative. Jeg ble veldig dårlig av det og sluttet å tenke på denne måten. Masse som jeg... hvordan skal jeg si det..jobb.. det ble ikke som jeg hadde tenkt. Det var min søster som støttet meg i denne perioden. Hun sa du har jobbet i nesten 20 år og du kan jobben din. Jeg trenger å komme ut hjemmefra og prate med mennesker for det er viktig for meg. Jeg kan jobbe som frivillig for å hjelpe noen å lage noe.

Lila har identitet som utarbeidene kvinne fra sitt opprinnelsesland og ser betydningen av det å kunne utføre et håndverk hvor man bruker seg selv. Hun arbeidet i mange år i opprinnelseslandet og opplever at hun kan faget sitt. Nå har hun ”mistet” denne identiteten i Norge og strever med å få jobb. Det ble ikke som hun hadde tenkt, sier hun. Hun ser på seg selv som en sosial person og uttrykker at hvis hun ikke får et lønnet arbeid så vil hun arbeide som frivillig på en eller annen måte, gjerne med eldre mennesker.

Samra tar også opp tema arbeid. Hun har tidligere hatt fysisk krevende jobber. Hun er opptatt av å skaffe seg jobb igjen, men innser at hun nå har begrenset kapasitet til å arbeide i full stilling. Vi snakker om hverdagslivsaktiviteter og betydningen av dette:

I: Hvis du kan tenke deg en aktivitet eller noe, hva er det du liker best å gjøre i løpet av en hverdag? Eller ikke bare en hverdag men en vanlig dag. Kan du si hva du liker best å gjøre?

S: Hva, - for eksempel jobb?

I: Jobb eller fritid eller... hva du trives best med, - en aktivitet. Det kan være jobb eller fritid.

S: Jeg har lyst til å komme ut hjemmefra. Og å kunne trene litt for eksempel to ganger i uka og så jobbe tre dager i uka og være en dag hjemme. Eller to dager hjemme. Jeg tenker jeg skal starte med å trene som for eksempel med svømming. Jeg tenker det, jeg har ikke begynt enda men jeg tenker å begynne der to ganger i uka, for å forebygge og styrke kroppen.

Det intervjupersonen forteller meg kan forstås som forsøk på å forhandle fram en så fornuftig og meningsgivende sosial identitet som mulig innenfor en norsk kontekst.

For henne er det fornuftig å begynne å trene for å forebygge og styrke kroppen og unngå større belastningslidelser. Hun ønsker å begynne med svømming. For meg er det nærliggende å tolke dette som en synliggjøring av henne som en aktiv kvinne som gjør noe med sin egen helse, både for å forebygge og styrke kroppens fysikk. Sagt litt annerledes forhandler hun fram en sosial identitet som ”en aktiv trebarns mor” som arbeider tre dager i uka og trener to ganger i uka. Dermed nedtones også bildet av henne som funksjonshemmet med nedsatt fysisk kapasitet.

Dette bringer meg over til neste avsnitt, nemlig fortellinger om trening som en del av hverdagens aktiviteter. Forhandling om identitet er også her et sentralt analytisk spor.

5.2 ”Tren hardere, sa legen”

Et annet aspekt som går igjen i intervjupersonenes fortellinger, er bevisstheten om den sterke betydningen fysisk trening har i den vestlige verden.

I rehabiliteringssammenheng er trening et viktig tiltak i behandling av syke eller funksjonshemmede personer. Spørsmålet mitt materiale gir grunnlag for å reise, er i hvilken grad trening alltid er et viktig medisinsk tiltak. Følgende fortelling viser hvordan trening blir anbefalt som ”medisin” i et møte som en av intervjupersonene hadde med legen:

Jeg var lei meg på jobben og sjefen min spurte meg om noe var galt med meg. Han skjønnte at noe var galt med meg og han sa jeg burde gå til legen. Jeg tenkte ikke over at noe kunne være galt og det tok lang tid før jeg gikk til lege. Jeg hadde ikke vært hos lege i Norge før og da jeg kom til denne legen så sa han at det var normalt å halte. Selv om det venstre benet var tynnere enn det andre så sa han det ikke var noe galt. Han sa jeg skulle trene, gå to-tre kilometer ofte. Ja, han sa det var normalt å halte litt. Jeg var lei meg da jeg kom hjem. Familien støttet meg og de sa at denne legen ikke visste hva han snakket om, og jeg skiftet lege. Den nye legen var flink og sendte meg videre til nevrolog. Jeg tok noen undersøkelser og nevrologen sa jeg hadde hatt polio.

Trening er ikke et nytt fenomen i behandling av personer med polio. Det ble lenge brukt passiv behandling som massasje og sengeleie, men trening og fysioterapi ble mer aktuelt fra 1940 og - 50 tallet (Lobben 2001). Som nevnt var det på den tiden mange som ble rammet av polio, og kunnskapen om sykdommen var allment kjent hos helsepersonell og blant befolkningen generelt. I dag er kunnskap om polio mer tilfeldig og synes å være knyttet til om man har hatt tidligere poliorammede som pasient (er). Manglende kunnskap om en diagnose vil kunne påvirke konsultasjonene og det kan oppstå ubehag og mistenkeliggjøring ovenfor de helseplager pasienten opplever. I dette tilfelle hadde intervjupersonen brukt lang tid for endelig å komme seg til legen, etter påtrykk fra familie og arbeidsgiver.

Legen i denne fortellingen ser ingen sammenheng mellom hennes subjektive helseplager og senskader etter polio. Det kan snarere synes som om legen i dette tilfelle tolker hennes problemer med gange og ustøhet som at hun har trent for lite.

Begrepet trening innen medisinsk behandling kan forstås som selve medisinen, som igjen fører til bedring og er medvirkende til restituerende av normalitet. Engelsrud (2007) viser til Stortingsmelding nr.16 (2002-2003) hvor det uttales at det er en sammenheng mellom trening, helse og økt livskvalitet. Engelsrud hevder imidlertid at helseinformasjon fremstår mer og mer individualistisk og moralistisk, også når det gjelder trening.

Kanskje gir fortellingen over grunnlag for å tro at kvinnelige pasienter som kommer og søker hjelp for sine ”ubestemte” helseplager, også litt for enkelt gis denne type råd? Forholdet lege og pasient er i seg selv en ubalansert maktposisjon, det samme er relasjonen mellom mann og kvinne, som i tilfelle over hvor legen er mann og pasienten innvandrerkvinne. Anne Werner (2005) skriver i sin doktorgradsavhandling om kvinner med ubestemte helseplager og deres kamp for (tro)verdighet i møte med legen. De forteller om anstrengelser både før og under konsultasjonen: ”Anstrengelsen består i å gjøre smertene kroppslige, reelle og synlige for omgivelsene” (ibid, s.50). Werners tolkning er at kvinnene anstrenger seg for å virke

troverdige og også kjemper for egen selvforståelse og verdighet som pasient og som kvinne. Dette tolker jeg også som at deres selvframstilling er en forhandling om sosial identitet i et møte hvor det også skjer en posisjonering i maktforholdet mellom lege og pasient. Imidlertid oppsøkte intervjupersonen i min undersøkelse en ny lege hvor hun opplevde å bli hørt på og som videresendte henne til spesialist/nevrolog. Det ble videre foretatt EMG - undersøkelse som viste en tidligere gjennomgått akutt polio.

I den overnevnte fortellingen fra legekonsultasjonen er det legen som presenterer viktigheten av trening. I neste fortelling er trening noe en av intervjupersonene forteller om, med håp og tro på at hun skal bli bedre av sine helseplager. Mitt fokus er at trening er koblet sterkt sammen med både god fysisk og mental helse og at dette er en kunnskap som ligger implisitt i samfunnet. Trening har med andre ord en kulturelt gjenkjennelig karakter. Her forteller hun om erfaringer med egentrening:

Før så jobba jeg veldig mye. Jeg visste ikke at det var på grunn av det, og jeg trodde at jeg måtte gjøre mye. Jeg husker at jeg var med mannen min og vi syklet mye og da helgene kom så ville jeg heller sitte foran tv og hvile meg. Etter hvert så fikk jeg mye vondt i kroppen. Vi syklet opp bakker og svinger og det gjorde meg ganske mye. Jeg trodde i begynnelsen at det skulle være sånn og det trodde mannen min også.

Ut fra det hun her forteller tolker jeg det som at hun strekker seg veldig langt for å være såkalt normal eller føye seg inn i en forventet ”norsk” væremåte eller identitet. Hun ønsket helst å sitte foran TV i helgene, for hun opplevde at kroppen trengte hvile. I begynnelsen overhørte hun disse kroppslige signalene for hvile, fordi hun trodde det skulle være sånn, og sannsynligvis trodde at det ville gi gode fysiske resultater og at senskadene etter polioen da ville bli lettere å bære. Samtidig tolker jeg dette som et ønske om å være medlem av det norske samfunnet hvor fysisk aktivitet har en stor betydning. Dette viser at det ikke kun er helsepersonell som innehar en forståelse av at man kan trene ”bort” plager. Det ligger også innenfor det jeg oppfatter som en norsk kroppsforståelse, et uttrykk brukt av Engelsrud (2006). Hun argumenterer for at det har blitt en nasjonal status å være utholdene og tåle slit og strev, og at dette er

kvaliteter som bygger en nasjonal identitet. Gullestad (1989) uttaler at livsstilsaspektet ved levesettet har kommet i forgrunnen for utvikling av egen identitet. Trening som livsstil er et kjent begrep. Det samme er ordtakene ”ut på tur-aldri sur” eller ”det finnes ikke dårlig vær, bare dårlige klær” – ordtak som indikerer det å være utholden og tåle slit og strev. Fortellingene om at trening gir reduksjon av helseplager viser til det som i en norsk kontekst oppfattes som kulturelt verdifullt.

Her ser jeg det også som relevant å fremheve det Schriver og Engelsrud (2007) skriver om den bevissthet kroppen innehar til å registrere sansekvaliteter som det taktile og det kinestetiske i egen kropp. Det tolker jeg som å ha evne til å lytte til kroppens signaler. Forfatterne beskriver dette poenget som del av en fenomenologisk tenkning hvor kroppen regnes som erfarende, kalt et førstepersonsperspektiv i ens bevissthet om egen kropp. De viser til at erfaringene av egen kropp på dette nivået kan bli sterkt sammenblandet med andres perspektiv på den samme erfaringen, for eksempel gjennom måten helsepersonell tolker dem og symptomene deres. Resultatene av dette kan bli at pasientene sterkt tar opp i seg hvordan andre oppfatter deres kropp. Også når man blir syk, får en skade eller det oppstår smerter, kommer kroppen i forgrunnen på en annen måte, noe som krever en annen refleksjon, eksempelvis hvordan man beveger kroppen i små eller store bevegelser eller ved sammensatte aktiviteter (ibid). Forfatterne viser altså til hvordan faglige eller institusjonelle forventninger overtas av den enkelte pasient, og støtter seg blant annet til Søndergaard (2000) som peker på at institusjonelle forhold overtas av de som inngår i dem.

Kunnskap om at pasienter i utstrakt grad overtar institusjonelle forventninger og inngår i dette kan også den neste fortellingen være et eksempel på. Her beskrives erfaringer fra et opptreningsopphold på følgende vis:

Det gikk veldig fort. Det kom sånn etter et treningsopphold og da jeg kom ut derfra så hadde jeg smerter i armene og kraften var utrolig nedsatt. Jeg klarte ikke å åpne en colaflaske i starten liksom fordi musklene.... Jeg skjønnte egentlig ikke hva som hadde

skjedd jeg. Hadde jeg trent feil eller var det en eller annet belastning eller senskader. Dette var lenge før jeg hadde begynt å tenke på senskader eller sånne ting.

Slik jeg tolker denne fortellingen handler den om å ikke bli bedre, men tvert imot bli dårligere etter et treningsopphold på en institusjon. Kan det skyldes at det i liten grad ble vektlagt individuell erfaring og opplevelser fra egen kropp, det såkalte førstehåndsperspektivet? Det kan også handle om at helsepersonell i dag generelt har lite kunnskap om polio og hvordan dette skal håndteres. Farbu (2002) skriver at ofte bruker personer med polio muskler nært opp til maksimumsnivå, noe som gir muskelsmerter og som forventes å gi en generell utmattelse. Fortellingen illustrer hvordan senskader har utviklet seg under oppholdet, og hun kjente i liten grad til begrepet senskader og hvordan dette kunne utvikles.

Ifølge Schanke (2006) gir endring i fysisk funksjon utfordringer i leveregler, selvilde og identitet, noe som flere av fortellingene viser til. Hun skriver videre at ved utvikling av senskader skjer det mentale prosesser og at den psykologiske tilpasningen oppleves som svært krevende for personer som blir konfrontert med en ny livssituasjon. Når det oppstår en ny fase av sykdommen hvor utviklingen av nye symptomer oppstår og eventuelt med nye lammelser i muskulatur som til da ikke har vært angrepet er dette en stor påkjenning. Schanke beskriver det slik: ”Senskadefasen medfører for mange poliorammede en periode preget av angst og depresjon eller bekymring og uro. Fordi det å få senskader, og det psykiske stress det skaper, øker den psykiske sårbarheten (...)” (Schanke 2006, s.32).

Fortellingene til intervjupersonene viser på forskjellige måter hvor sterk betydning trening har og hvordan det innvirker på intervjupersonenes opplevelse av og håndtering av kroppslige plager. Som to av fortellingene viser kan det ha vært trent for hardt noe som har ført til endringer av fysisk funksjon. Endring av fysisk funksjon er en krevende psykisk belastning. Trening kan selvsagt også ha en god helsegevinst

for denne gruppen, men kanskje viser fortellingene at for personer med polio må man være ekstra lydhør for deres førstepersonserfaringer.

5.3 "Kan du skaffe meg en jobb, Nina?"

Som nevnt i kapittel 4 var det både uventet og overraskende for meg at flere av intervjupersonene uttrykte et så sterkt ønske om å komme ut i lønnet arbeid. Noen av intervjupersonene fortalte direkte eller indirekte at de hadde håpet eller trodd at jeg kunne være behjelpelig med å skaffe en jobb.

Min forestilling om at intervjupersonene var innlemmet i kategoriene "funksjonshemmet" og "innvandrerkvinnene" var altså ubevisst tilstede da jeg startet denne undersøkelsen. Jeg hadde definert dem i en rolle som hjemmeværende, og jeg antok at funksjonsvanskene ville være en legitim forklaring på eller årsak til å motta en eller annen form for uførepensjon. Staunæs og Søndergaard (2005) skriver at forskerens forforståelse, både teoretisk og på annen måte alltid vil prege materialet. De uttaler at det gjør det spesielt viktig å være sensitiv for "det uventede" som dukker frem av materialet. Medias fokusering på innvandrerbefolkningen som mottagere av offentlig støtte som uførepensjon og sosialstønad, samtidig som de implisitt er arbeidssky, har trolig vært medvirkende til hva jeg hadde forventet å finne i undersøkelsen. Ønske om å inneha et lønnsarbeid var altså noe av det som overrasket meg mest da jeg intervjuet denne gruppen. Annen forskning støtter oppunder dette funnet. Bjørgulf Claussen m.fl.(2009) viser i en undersøkelse at når man tar hensyn til helse- og arbeidsforhold er det ikke noe skille i grad av uførepensjonering mellom ikke-vestlige innvandrere og etniske nordmenn. Claussen har uttalt: "(...) vi fikk et svar som vi håper kan redusere en tendens til stigmatisering av innvandrere, er gledelig."(Klassekampen 18.5.2009). Det viser seg altså at det er høyere risiko for innvandrere fra ikke-vestlige land å motta uførepensjon enn etnisk norske, men dette er i stor grad forklart med arbeidsfaktorer og inntekstnivå. Med arbeidsfaktorer menes blant annet jobber som i stor grad gir belastningslidelser og også har lav status og gir

lav lønn. Når man tar hensyn til disse faktorene, er det ikke forskjell på etniske nordmenn og ikke-vestlige innvandrere i forhold til å motta uføretrygd.

5.3.1 “Jeg ville beholde den jobben”

Ønsket om jobb var altså sterkt tilstede hos intervjupersonene. I intervjuene kommer dette fram på flere måter. En av intervjupersonene snakket om å kjede seg hjemme og ønsket å være en del av samfunnet ved å møte og snakke med folk. Da jeg spurte henne hva hun kunne tenke seg å gjøre for at hverdagen skal kunne fungere bedre, svarte hun:

Jeg ønsker meg en jobb fordi jeg kjeder meg hjemme og jeg vil jobbe 50 %. Fastlegen, han var enig i dette og sa det var ok hvis jeg orket. Han sa også at jeg er ung og at jeg hele tiden tenker på hva jeg kan gjøre i Norge. Jeg har bare mine tre barn og jeg har ikke andre slektninger her. Det er vanskelig når alle tre er i skolen og mannen min er på arbeid. Jeg må ut litt jeg også.

Arbeidet hun hadde tidligere måtte hun oppgi på grunn av helseproblemer. Fastlegen ble en samtalepartner og han støttet henne i hennes ønske om å jobbe i redusert stilling hvis hun hadde kapasitet til det. Hun ønsket en type jobb som var mindre fysisk krevende og dette hadde hun formidlet ovenfor NAV. Ønske om fortsatt å være i jobb, selv om det er krevende, kan ha ulike grunner. Kildal (2009) viser til en viktig grunn for å være i arbeid i dag fordi det i stor grad knyttet er knyttet til identitet. Som mitt materiale indikerer gjelder dette også innvandrerbefolkningen. En annen grunn som flere av intervjupersonene nevner er at de ønsker å gi noe tilbake til Norge; dette kan være i form av frivillig arbeid dersom de ikke får et lønnet arbeid.

Det moderne samfunnet er tuftet på mange aktiviteter og atskilte roller og det er opp til enkeltmennesket å binde rollene sammen til én identitet og én livsverden (Gullestad 1989). Det kan synes som om utfordringen mennesket har om å binde sammen ulike roller til én livsverden, kan være vanskelig. Rollen som arbeidstaker er viktig for folk flest, men flere opplever at de faller ut av arbeidslivet på grunn av

helseproblemer og arbeidsforhold. I disse tilfellene er det vanskelig å se at personene selv kan ha mulighet til å opprettholde sin identitet og rolle som arbeidstaker.

En av de andre intervjupersonene brakte jobb inn som tema da jeg spurte henne om hun kunne få hjelp til støvsuging i boligen. Hun fortalte hun brukte å sitte på en arbeidsstol for å få det til, og hun begrunnet dette slik:

”Jojo, men som du vet.. så er jeg alene hjemme i huset, og for meg blir det litt kjedelig for jeg har ikke jobb”.

Huslige oppgaver er altså viktig for henne å utføre, men aller helst ville hun hatt lønnet arbeid. Flere ganger under intervjuet kom hun inn på den gamle arbeidsplassen sin som betydde mye for henne. Hun forteller videre fra et møte hos legen hvor hennes arbeidssituasjon blir diskutert:

Legen sa også at jeg måtte slutte i den jobben, og at den ikke passer for meg. Jeg tenkte ikke på akkurat det, men jeg tenkte hvorfor meg? Jeg hadde lyst til å jobbe og som han sa så må du tenke på helsa. Han sa at det kommer til å gå greit med helsa men først må jeg slutte i den jobben. Jeg sa til legen at jeg ikke hadde lyst til å si dette til min arbeidsgiver fordi jeg ville beholde den jobben. Legen sa til meg at du må høre også.

Selv ville hun altså svært gjerne fortsette i arbeidet, til tross for at legen frarådet dette. Arbeidet var fysisk krevende og hun ble anbefalt å slutte fordi dette kunne føre til ytterligere overbelastning på kroppen og fremme videre utvikling av senskader.

Arbeidets betydning understrekes også at en annen intervjuperson, og hvordan dette påvirker det jeg oppfatter som hennes opplevelse av det eksistensielle hos mennesket. Hun forteller:

Ja akkurat, hva betyr arbeid, - det er sånn at mennesker gjør noe. Det er litt vanskelig for meg å forklare det men det er hvordan man ser på seg selv. Jeg lager noe, tjener penger. Jeg lager dette med mine hender og det er viktig for meg! Det er hvordan man ser på seg selv, - ikke sant? Jeg har alltid vært opptatt av å jobbe og jeg var

aktiv i (opprinnelseslandet). Og så gikk det ikke akkurat som jeg tenkte da, da jeg flyttet hit.

Arbeidet har som tidligere nevnt en betydning for identitetsutvikling (Kildal 2009). I sitatet over vises den betydningen arbeidet har for intervjupersonen og hvordan det knyttes til identitet, som ved at hun sier: ”*det er hvordan man ser på seg selv, - ikke sant?*”. I tillegg gis det uttrykk for den dypere betydning arbeidet har i forhold til menneskets eksistens. Dette illustreres særlig ved utsagnet: ”*Jeg lager dette med mine egne hender og det er viktig for meg!*” Det håndverkmessige berører menneskets skaperevne. Skaperevne eller kreativitet vil jeg relatere til et dypere plan av menneskelig eksistens, noe som jeg i denne sammenheng knytter til en av de to hoveddimensjonene som beskrives av hverdagslivet, nemlig som *erfaring* som viser til livsverden (Gullestad 1989).

5.3.2 ” Hvorfor har de ikke ringt meg?”

Intervjupersonene forteller altså alle om et engasjement i verden og ønske om deltagelse i arbeidslivet, bortsett fra en av intervjupersonene som ikke lenger kan utføre noen form for lønnet arbeid og som mottar uførepensjon. Flere understreker også at de gjerne vil jobbe som frivillig, og en av dem arbeider frivillig på en kvinnekafé en dag i uka. En av kvinnene forteller om at legen har kommentert at hun hele tiden ønsker å yte noe tilbake til samfunnet. Forsøkene på å få og beholde lønnsarbeid, er imidlertid mange og sterke i mitt materiale. Enkelte har også blitt desillusjonert i så henseende.

En av intervjupersonene har fortalt om mange år som yrkesaktiv i sitt opprinnelsesland og om forskjellige, kortvarige jobber i Norge. Nå er hun i en spesiell form for attføringsopplegg hvor hun selv skal lete fram en praksisplass, som på lenger sikt kan føre til fast ansettelse hvis arbeidsgiver tilbyr henne det. Her forteller hun om denne søkingen etter praksisplass:

Det blir flere steder å besøke og det er en måned siden jeg begynte å besøke steder for å finne praksisplasser. Det er slitsomt. Ikke bare for kroppen men å tenke også og det blir stress. Det gjør meg sliten og også i kroppen. I denne perioden så tenker jeg ...hvorfor svarer de ikke...hvorfor har de ikke ringt meg. Du har sett papirene mine og de er fine og da...ja da begynner jeg å kjede meg og det er trist.

Hun har vist meg noen av sine vitemål og attester, er lei seg og etter hvert også noe oppgitt over at hun ikke får et arbeid. Hun mener også at hennes utenlandske navn har en betydning for å klare å skaffe en praksisplass, som er ledd i NAV sin plan for videre attføring. Dette påvirker hennes fysiske og mentale helse, og gjør henne i perioder desillusjonert. Det kan på denne bakgrunn synes som at det er en stor kontrast mellom det enkeltindividet opplever i forhold til jobbsøking og det som den norske arbeidslinja har som mål at: ”det skal lønne seg å arbeide” og at den enkelte borger har en ”rett og plikt til arbeid”.

5.4 Hverdagslige aktiviteter i samspill med andre

Så langt i analysen har materialet blitt tolket ut fra et interaksjonistisk perspektiv med fokus på identitet, narrativer og ”det uventede”. Jeg har belyst hvordan intervjupersonene i deres hverdagsliv har fokus på å fremstå som vanlige folk og dermed mestre både å gå uten spesialsko, trene og å være turgåer, som er vanlig i Norge. I tillegg kommer ønske om lønnet arbeid. Alt dette må ses i interaksjon med andre mennesker og hvordan samfunnets forventninger influerer på intervjupersonene.

Dette bringer meg over til neste trinn i analysen; hvordan intervjupersonene rent praktisk ordner deler av sitt hverdagsliv. Dette er knyttet til det relasjonelle mellom mennesker, eller mellom mennesker og ting.

6. Transport og andre oppgaver i hverdagen

I dette kapitlet skal erfaringer i hverdagen er sentralt tema i denne delen av analysen. Mer spesifikt skal felles erfaringer knyttet til kroppslige begrensninger ved utføring av ulike praktiske oppgaver stå sentralt. Dette vil jeg særlig forstå i lys av den norske normalitetstenkningen overfor funksjonshemmede og ulike ordningsmåter som trer i kraft for å tilstrebe normalitet (Moser 2006). Moser bruker kasuset Jarle for å illustrere hvordan dette tenkes i praksis. Han er avhengig av elektrisk rullestol og med den beveger han seg rundt i omgivelsene, han er mobil og kan praktisere aktiv handlekraft. Rullestolen blir av Moser betegnet som teknologi og er en ordningsmåte, - en annen enn det menneskelige eller relasjonelle.

For å forstå intervjupersonenes hverdag i Norge, er også noen erfaringer ved å leve med helseplager eller bevegelsesvansker i opprinnelseslandet, tatt med. Dette er gjort for å vise at ulike ordningsmåter oppstår avhengig av normer og verdier i ulike kulturer eller samfunn. Her har jeg brukt verbet ”å hjelpe”, jfr. Mosers begrep om ordningsmåter. Verbet ”å hjelpe” kan også i denne betydningen omformuleres til en passiv form som ”å få eller motta hjelp”. Moser gir uttrykk for at det er ulike ordningsmåter som eksempelvis menneskelige ressurser som det relasjonelle, som ”å hjelpe” inngår i.

Både Gullestad (2002) og Prieur (2007) er opptatt av at det er viktig å fremheve fellestrekk i forskning som omhandler personer med ulik kulturelle bakgrunn. Prieur skriver også at det er viktigere å betone fellestrekk enn forskjeller, noe jeg også vil gjøre i dette kapitlet.

6.1 "Familie, venner og folk på gata hjalp til"

Intervjupersonenes erfaringer fra opprinnelseslandet er i disse eksemplene basert på personhjelp i ulike former. Det menneskelige og relasjonelle har blitt brukt som ulike ordningsmåter for å komme over hindre de har stått ovenfor.

Fortellingen til Doria belyser hvordan hun i mange år har haltet, også før hun flyttet til Norge, uten å tenke over at hun var syk. Her forteller hun om den daglige hjelpen hun fikk av sin mor:

Da jeg giftet meg og fikk barn så jobbet jeg på kontor (i opprinnelseslandet). Min mor bodde hos oss og lagde middag hver dag og stelte i huset og det var ferdig middag til vi kom hjem fra jobb. Hun hjalp meg masse. Ja, hun hjalp meg så mye og jeg merket nesten ikke at jeg haltet eller var sliten. Jeg tenkte ikke da over at jeg var syk og jeg visste heller ikke da at jeg hadde polio.

Hennes mor var skilt og i denne kulturen var det normalt at mødre bodde sammen med barna; hos Doria og hennes familie, samtidig som hun hjalp til med husarbeid og matlaging. Da familien flyttet til Norge, flyttet moren videre til Dorias bror og familie for å fortsette med de samme oppgavene. Interessant nok merket ikke Doria noe særlig til sine helseplager i opprinnelseslandet. De ble først synlige da hun kom i et nytt miljø med andre utfordringer med hensyn til miljø, krav og klima. At helseplagene ble synlige i et nytt miljø, kan tolkes som at disse ble fremprovosert eller kom til syne ved nye normer og verdier og dermed andre krav enn dem hun var vant til fra tidligere. Ut fra et medisinsk perspektiv vil en naturlig forklaring være at senskader fremtrer etter et visst antall år levd med polio. Farbu (2002) skriver at symptomer og funn på senskader er de samme uansett hvor i verden man bor. Uansett er det en sammenheng mellom opplevelsen av helse som ofte oppstår i gapet mellom individets funksjon og samfunnets krav. Den offisielle definisjonen på funksjonshemming i Norge er: "misforhold mellom individets evner og kravene til funksjon i omgivelsene"(Moser 2006, s.157). Definisjonen er relasjonell, og viser til at gapet mellom evner hos det enkelte individ og kravet fra omgivelsene skyldes tapt

eller nedsatt funksjon hos individet, mens standarder eller krav i omgivelsene ikke vektlegges (Moser 2006).

Ifølge Moser er: ”(...) funksjonshemninger heller er et resultat av måter å ordne og innordne seg på, enn egenskaper ved enkeltindivider og deres kropper”(ibid, s.137). Her blir den elektriske rullestolen en bro eller en kompensasjon for misforholdet mellom kropp og omgivelsene. Doria hadde i opprinnelseslandet ikke bevisst ordnet seg med praktisk hjelp fra mor, men i hennes tilfelle viste det seg å være svært hensiktsmessig.

Handlekraft og menneskelige ressurser er en ordningsmåte som oppstår da en av intervjupersonene forteller ved besøk i opprinnelseslandet, eksempel når hun skal inn i butikker eller forsere trapper i gatemiljøet. Personer med gangvansker viser seg sjelden i gatebildet, og hun opplever seg som et objekt som folk studerer i forhold til hvordan hun klarer å mestre ulike utfordringer. Hun trenger aldri å be om hjelp, fordi folk er rundt henne og hjelper til. Her forteller hun hvordan hun opplever denne hjelpen:

Der nede så blir du veldig avhengig av folk rundt deg, men det kjennes ikke så rart å være avhengig av det. Jeg har ingen forventninger om at ting skal være tilrettelagt der og det er nødvendig at jeg eksempelvis blir båret opp de nødvendige trappetrinnene, og det er helt i orden (...) Hvis det er noen trapper her (i Norge) jeg er nødt til å bli båret opp så er det noe merkelig fremmed og jeg liker det ikke. Det er ikke naturlig.

Et vesentlig aspekt her er kulturens normer; i fortellingen plasserer intervjupersonen seg direkte inn i diskursen om normalitet og avvik. Hun tar ikke selv stilling til diskursen, men uttaler seg i forhold til egne opplevelser i ulike situasjoner. I opprinnelseslandet beskriver hun det som greit å bli båret opp trapper, mens i Norge ville den samme situasjon oppleves som fremmed og unaturlig. Her i landet ville hun oppleve seg som avviker nettopp fordi man forventer at det skal være tilrettelagt og at man skal være selvhjulpen, noe som betyr at man i liten grad skal ta i mot hjelp av

andre. Hun vil sannsynligvis oppleve seg som en avviker i opprinnelseslandet også, men det synes greit fordi det faktisk ikke er andre muligheter; man må ta i mot hjelp for å kunne delta og utføre de aktiviteter man ønsker.

I en slik situasjon er personhjelp en ordningsmåte i forhold til funksjonshemming. Å våge seg ut på gata med blikk fra alle, oppfattes som aktiv handlekraft og hun er en aktør som skaper en ordningsmåte. Å være aktør innebærer at man viser evne til å handle i verden: ”å ta initiativ til og forårsake at ting skjer”(Moser 2006, s.143). Intervjupersonen tar initiativ til å gå ut på gata, og det forårsaker at ting skjer; man har tillit til at hjelpen alltid er i det relasjonelle. Siden det er alltid er mye folk ute i nærmiljøet, betyr det at intervjupersonen kan gjøre ting spontant, noe som gir en form for frihet.

En annen av intervjupersonene kan fortelle om hjelpen hun mottok da hun gikk på skolen:

Da jeg var liten og bodde i (opprinnelseslandet) så fikk jeg mye hjelp av elevene da jeg gikk på skolen, hvor jeg også bodde på internat. De bar sekken for meg, hentet mat i kantina og hjalp meg ellers mye. Det var læreren som bestemte at elevene skulle hjelpe meg, og det var en fordeling av hjelp som gikk på runde i klassen. Fordi jeg hadde polio var det en selvfølge at jeg fikk hjelp.

Fortellingen er et eksempel på en ordningsmåte ved funksjonshemming basert på det relasjonelle. Normene og verdiene i kulturen tilsa at fordi man hadde polio, skulle man få hjelp av personer rundt seg. Ifølge Moser er ordningsmåter lokale eller lokaliserte og betraktes som avgrensede. Fortellingen viser en ordningsmåte lokalisert til skolen og innemiljø, og er avgrenset til tiden hun oppholdt seg der.

6.2 "Jeg må planlegge så mye"

Tilbake til hverdagslivet i Norge, som erfares annerledes for intervjupersonene som er avhengig av rullestol for å komme seg rundt i miljøet. De er og i større grad avhengig av personhjelp og tekniske hjelpemidler for å få utført enkelte oppgaver i hjemmet.

Politikken ovenfor funksjonshemmede har som mål at de skal "leve et normalt, integrert liv i sitt eget hjem". Dette vil også innebære: "å skape normalitet krever et svært apparat av tjenester, tiltak og ordninger" (Moser 2006, s.137). Bruk av TT -kort til drosje med plass til rullestol gir personer mulighet til å delta i nærmiljøet eller samfunnet for øvrig. Her forteller en av intervjupersonene om denne erfaringen:

Jeg har mistet friheten min for nå må jeg planlegge så mye. Siden jeg ikke kan bruke offentlig transport må jeg bestille handikap taxi og den må bestilles minst dagen før. Det er ikke sikkert det er fint vær lenger da når jeg får taxien, og turen ute i byen med familie og venner blir kanskje spolert hvis det blir regnvær. Jeg har blitt et planleggingsmenneske og det sier folk som kjenner meg også, og jeg liker det ikke.

Hun er aktør ved at hun tar initiativ og får ting til å skje, som å bestille drosje for å komme seg til et bestemt sted. Bestillingen må skje minst ett døgn på forhånd. Bruk av tjenester, tiltak og ordninger fra det offentlige krever planlegging. Planleggingen går ut over hennes opplevelse av frihet og påvirker hennes opplevelse av seg selv som menneske. Det kan tolkes som om hun har fått en ny identitet, jfr. Gullestads (1989) beskrivelse av sosial identitet som noe som oppstår i møtet mellom kulturen og selvet. Som Schanke (2006) har vist til gir endring av fysisk funksjon en utfordring for identitet, selvilde og leveregler. Kulturen i Norge krever at mennesker med funksjonshemninger planlegger både i forhold til praktiske oppgaver i hjemmet og deltagelse i samfunnet. Dette kan oppfattes som en utfordring i forhold til leveregler.

I eksemplet Jarle viser Moser at spontan handling ved bruk av elektrisk rullestol demonstrerer aktiv og uavhengig handlekraft. Utemiljø er ikke utformet slik at intervjupersonen i overnevnte situasjon kan utvise samme grad av aktiv og uavhengig

handlekraft som Jarle. Derimot er hun mer avhengig av det relasjonelle, også i Norge. Her må man forholde seg til det som Moser (2006) kaller ”et svært apparat av tjenester, tiltak og ordninger”, som eksempel bestilling og bruk av drosje med TT-kort.

Aktiv og uavhengig handlekraft er en ny situasjon som også en av de andre intervjupersonene har blitt i stand til ved bruk av hjelpemiddel. Hjelpemidlet har hjulpet henne i hverdagen, og hun forteller hvordan:

Da jeg fikk det første barnet mitt, fikk jeg av en ergoterapeut et stellebord som kunne heves og senkes sånn at jeg kunne sitte og stelle ungen min. Det var fint.

Hjelpemidlet - eller det Moser kaller teknologi - åpner nye muligheter for handling i hverdagen. Over illustreres dette ved at intervjupersonen har blitt gitt mulighet til å stille barnet sitt på en trygg og sikker måte uten stor fysisk anstrengelse. Hun kan vise uavhengig handlekraft og har fått bedre muligheter for å fungere praktisk i morsrollen.

Mors- eller foreldrerollen kan også by på problemer ved foreldremøter på skolen. For voksne er det ukomfortabelt å sitte på barnestoler og ennå verre er det for personer som i utgangpunktet har vansker med å sette seg og/eller sitte på en vanlig stol. Her fortelles det om et kommende foreldremøte:

Jeg har sagt til læreren at jeg ikke klarer å gå på foreldremøter på kveldstid fordi jeg er så sliten i kroppen på kvelden og så klarer jeg ikke å sitte på sånne stoler der. Det gjør vondt hele tiden. Det er bedre å komme tidligere på dagen og ha samtale alene.

Intervjupersonen viser at hun er en aktør med handlekraft som finner løsninger på hindringer. Hun har planlagt og funnet en løsning; møter tidligere på dagen og har samtale med læreren alene. I tillegg får hun sitte på kontorstol.

6.3 "Barna er med og handler"

Som aktører kreves en annen form for handlekraft for de med mindre grad av funksjonshemming, og som kan utføre flere oppgaver i hverdagen uten personhjelp og med færre hjelpemidler. Allikevel kreves det noen former for hjelp, og her fortelles det fra handleturen:

Jeg bruker trillebag når jeg går til senteret. Barna er med, og den eldste sønnen tar med trillebagen hjem og kanskje han må bære med seg litt ekstra under armen.

Handleturen er organisert ved at barna er med og bringer matvarene hjem. Denne hjelpen kan ses som en ordningsmåte. Det kan også stilles spørsmål ved om det kan være en vanlig arbeidsoppgave for barn å bli med på butikken og hjelpe til. Om barna hadde ansvar for dette, ville det ikke blitt tolket som en ordningsmåte, slik jeg oppfatter det. Ansvar og hjelp knyttet til ulike roller som familiemedlem vil være forskjellig i ulike kulturer. Som nevnt tidligere i dette kapitlet fikk Doria mye hjelp av sin mor i hjemmet, noe som gjorde at hun i liten grad merket egne helseplager eller opplevde seg som syk.

En annen av kvinnene forteller om barna som mer enn gjerne hjelper til med matlaging når deres yndlingsrett fra morens opprinnelsesland skal tilberedes. Den står av og til på søndagsbordet, og det fortelles fra matlagingssituasjonen:

Når ungene skal ha masse mat så er det dem som må rense persille. Så kjøper vi det og ungene renser alt, og det blir ganske mye for det er sånne store bunter med persille.

Kjøkkenbordet er en arena hvor samhandling skjer og hverdagslige aktiviteter foregår. Hjemmet er ifølge Gullestad (1989) et knutepunkt hvor alt kan styres ut i fra, og hvor man opplever seg på hjemmebane. Situasjonen rundt kjøkkenbordet oppfatter jeg som et knutepunkt og hvor mor og barn opplever seg på hjemmebane. Gullestad

viser til at knutepunktet løfter seg ut over en fysisk tilstedeværelse og skaper integrasjon og mening. Fortellingen viser til samhold og fellesskap ved kjøkkenbordet, samlende rundt en aktivitet.

Den daglige organisering av oppgaver og virksomheter i hjemmet kan også Lila fortelle om. Hun forteller at hun både handler og lager lettvint mat til daglig, og at det eksempelvis kan være ferdiggrillet kylling eller frosne fiskepinner. Hun forteller fra butikken:

Det er varierende når jeg bruker å handle. Da jeg kom hjem fra jobb så lå jeg og hvilte ca. en halv time på sofaen før jeg gikk og handlet. Jeg bruker ikke mye tid på vanskelig mat. Det er kun i helgene jeg lager litt mer. I ukedagene kjøper jeg ferdig grillet kylling på Meny, fisk eller noe annet. Og etter en halv time så spiser vi middag.

En annen av intervjupersonene forteller også om det å lage lettvint middag, og mine tanker om at ikke-vestlige innvandrerkvinnene bruker mye tid på å lage middag fra grunnen av, med ferske råvarer, ble avkreftet. Her fortelles mer om det:

Det går mye i litt lettvint mat, sånn som bare å koke poteter og sånn eller bare spagetti. Av og til så lager vi ris og kjøtt i en stor kjele.

Intervjupersonene forteller om den daglige organisering av oppgaver og virksomheter som bidrar til å forstå deres erfaringer med å leve i en norsk hverdag. Noen kan fortelle at barna og ungdommene hjelper til med rengjøring i huset, mens andre bare holder orden på eget rom. Andre situasjoner viser at eldre søsken tar var på de yngre, som ved å lage frokost, flette hår, ta følge til skolen med mer - en helt vanlig hverdag. Organisering av oppgaver og virksomheter minner mye om hverdagen til etnisk norske småbarns - og tenåringsmødre, bortsett fra at de i tillegg har en funksjonshemming som gir ekstra utfordringer.

6.4 To kulturer og felles erfaringer

Komparasjon brukes i analyse for å vise to forskjellige kulturer. Ifølge Fangen (2004) kan denne formen også brukes når man studerer en kultur som er annerledes enn sin egen. Mine erfaringer om hverdagslivet til etnisk norske kvinner med polio er en kjent kultur, nesten som min egen. Det som gjør det empiriske materialet i denne undersøkelsen kjent, er at mange uttalelser fra intervjupersonene er knyttet til det å leve med fysiske begrensinger, fra oppgaver som å dusje og handle til oppgaver knyttet til hjelp fra offentlig sektor.

Slik jeg tolker erfaringene, er det mer graden av funksjonshemming som er avgjørende for hvordan hverdagslivet rent praktisk erfares; kulturell bakgrunn nedtones og oppfattes som liten. Tidligere knyttet jeg erfaringene i to grupper avhengig av om man i hovedsak brukte krykker eller rullestol for å komme seg fram ute. Gruppeinndelingen er basert på en forenklet erfaring om fysisk funksjonsnivå. Den er derfor ikke knyttet til klassifiseringen av funksjon, funksjonshemming og helse utarbeidet av Verdens Helseorganisasjon (WHO) som International Classification of Functioning (ICF), som brukes i mitt daglige virke som en begrepsmodell. Den forenklete måten å ordne materiale på, oppfatter jeg som en av de tre antagelsene Stax (2005) viser til innenfor etnometodologi – ”den lokale orden”. Moser (2006) benytter seg også av orden når det gjelder ordningsarbeid og ordningsmåter som regulerer livet som funksjonshemmet.

Erfaringer, ønsker og interesser om aktivitet og deltagelse i hverdags- og samfunnsliv synes ikke å være annerledes for intervjupersonene i denne undersøkelsen enn for etnisk norske kvinner med polio.

7. Oppsummering

Overordnet problemstilling i denne studien, er hvordan ikke-vestlige innvandrerkvinner i Norge erfarer å leve med senskader etter polio. Funnene i studien peker mot flere viktige forhold. For det første viser de at kvinnene er opptatt av å forhandle seg fram til en såkalt normal identitet, det vil si at de ved flere anledninger uttrykker ønske om å være som andre folk og nedtoner sin funksjonshemming. For det andre kommer det fram hvordan trening blir formidlet og oppfattet; at man kan trene seg såkalt ”frisk” - også folk med funksjonshemminger, og at det å trene etterstreves av intervjupersonene som følge av å leve i en kultur hvor trening står sentralt i hverdagen. For det tredje, og kanskje mest overraskende viser mitt materiale hvordan intervjupersonene drømmer og ønsker seg et lønnet arbeid, eventuelt ønske om å utføre frivillig arbeid. Den siste del av analysen viser særlig erfaringer knyttet til forskjeller ved å leve med en funksjonshemming i opprinnelseslandet og i Norge. Ulike ordningsmåter som personhjelp, transport og hjelpemidler er viktig for aktivitet og deltagelse i samfunnet. I hovedsak er dette felles erfaringer for intervjupersonene og for etnisk norske kvinner med polio.

7.1 Møtet med helsevesenet er en utfordring for innvandrerkvinner med polio

Denne overskriften er en påstand, begrunnet ut fra refleksjon om kunnskap, utviklet gjennom denne undersøkelsen. Det vises blant annet til intervjupersonenes møte med ansatte i helsevesenet. Disse møtene er viktige, og jeg opplever disse som en dobbel kamp.

Den første kampen, er den intervjupersonene har for å vise og bevise at de klarer seg bra i det norske samfunnet. De fremstår med en identitet som et såkalt normalt menneske med lite fokus på eget hverdagsliv som funksjonshemmet. Dette kommer fram i eksempler både ovenfor meg, legen og arbeidsgiver. Gjennom fortellingene

viser de at de ønsker å fremstå som såkalt normale med interesse for og gjennomføring av treningsprogrammer og turgåing; aktiviteter for å holde seg i form, som har en vesentlig betydning i det norske samfunnet. Forhandlinger og fortellinger viser en streben etter å være som folk flest. Det samme gjelder fremtidsdrømmer om å komme (tilbake) i lønnet arbeid.

Den andre kampen er den intervjupersonene muligens opplever, som en parallell til hvordan kvinner med ubestemte helseplager har beskrevet sitt møte med legen, nemlig en kamp for troverdighet som virkelig syke (Wærner 2005). Det vises til at det skal foreligge en samlet vurdering om det foreligger postpolio syndrom som er knyttet til flere subjektive helseplager (Farbu 2002). Dette kan oppfattes som ”ubestemte helseplager” som innlemmes i kategorien muskel- og skjellettplager. Det er forholdsvis liten kompetanse og også enighet blant helsepersonell om diagnosen postpolio (Farbu 2002, Lobben 2001 og Landsforeningen for Polioskadde), noe som vil berøre de aller fleste personer med denne lidelsen i Norge. Det vil allikevel kunne ramme innvandrerbefolkningen i større grad, fordi de også er utsatt for medias kategoriseringer av dem som ofte både late og arbeidssky. Et tydelig eksempel fra mitt materiale er en av intervjupersonene som forteller om legen som mente at hennes helseplager skyldtes at hun hadde trent for lite.

Oppsummeringsvis viser dette at på den ene siden ønsker kvinnene å fremstå som folk flest, og da spesielt ovenfor helsepersonell som det vises til i denne studien. Samtidig har flere av dem helseplager som medfører at de trenger medisinsk eller praktisk hjelp i hverdagen. Det er derfor nødvendig at de blir trodd i forhold til sine helseplager for å kunne få den behandling og støtte de har behov for.

En medisinsk diagnose er et kriterium for å ha rettigheter til behandling og eventuelle stønadsordninger fra velferdsstaten. En diagnose kan derfor være avgjørende for om man kan få til ulike ordningsmåter i forhold til helseplager eller funksjonshemming. En digresjon relatert til språk og diagnose er jeg selv et eksempel på. Jeg ble for en tid tilbake rammet av akutt svimmelhet. Det førte meg til lege og spesialist som krevde

en nøyaktig presisering av hvordan svimmelheten artet seg for meg, relatert til rommet jeg oppholdt meg i. Nøyaktig beskrivelse var nødvendig for at diagnose ble stilt og riktig behandling ble gitt. Mine tanker gikk da til intervjupersonene som har et noe manglende norsk ordforråd som ville gitt dem vansker i en lignende situasjon, med tanke på diagnose og behandling.

7.2 Planlegging versus frihet

Moser (2006) fremhever at forståelsen av funksjonshemming i Norge baserer seg på at noe er galt med individets kropp; søkelyset er ikke på krav eller standarder i omgivelsene. Intervjupersonene har formidlet fortellinger som belyser hvordan funksjonshemming erfares og oppleves. Det framkommer at i noen av fortellingene har man i opprinnelseslandet ikke hatt stor fokus på at noe er galt med kroppen, men at tiltakene har vært å hjelpe, samt at krav og standarder i omgivelsene er annerledes. Det kan være enkle og selvfølgelige tiltak, som eksempelvis at skoleelevene bar sekken til en av intervjupersonene eller åpnet døren for henne. Her i landet vises det til at planlegging i forhold til å få utført daglige oppgaver, kan oppleves som å miste sin frihet. Det Moser kaller et svært apparat av tjenester, tiltak og ordninger for å tilstrebe normalitet, krever mye av enkeltindividet av tilpasninger, orden og overskudd, samt pågangsmot, for at tjenester, tiltak og ordninger fra det offentlige kan tre i kraft.

7.3 Kvalitetssikring av forskningsfunnene

Den kvalitetsmessige verdien av dette arbeidet som helhet tar utgangspunkt i begrepene validitet og reliabilitet, jfr. Kvale (2001) og Fangen (2004). Kvale viser til at begrepene validitet og reliabilitet ble endret av Lincoln og Guba (1985) til mer passende begrep innenfor kvalitativ forskning, som troverdighet, tilforlathet, sikkerhet og bekreftbarhet. Fangen poengterer også begrepene troverdighet,

overførbarhet, bekreftbarhet og pålitelighet har blitt vanlige innenfor denne tradisjonen. Når jeg likevel anvender dem videre, er det med støtte i Kvale (2001) som hevder at de må anvendes på en måte som er relevant for intervjuforskningen.

7.3.1 Kommunikativ validitet

Kvale beskriver validitet som håndverksmessig kvalitet i en undersøkelse, hvor det vektlegges forskerens håndverksmessige dyktighet og troverdighet, noe som sikrer kvaliteten på hele studien. Når det gjelder min studie vil kommentere kommunikativ validitet som er en del av validitetsbegrepet, og som kan påvirke troverdighet.

Kvale bruker betegnelsen kommunikativ validitet som innebærer å overprøve kunnskapskrav i en dialog, og stiller spørsmål om hvem som er legitim samtalepartner i dialog om sann kunnskap (ibid, s.172). Fangen (2004) bruker også dette begrepet som innebærer å overprøve gyldigheten av tolkninger av datamaterialet gjennom dialog med andre, som intervjupersoner/deltagere, legfolk og i forhold til teori brukt i undersøkelsen.

Når det gjelder intervjupersonene handler dette om at de går god for den tolkningen som er utført. Fangen uttaler at dette er omdiskutert, blant annet fordi tolkninger ikke alltid gjenkjennes eller godkjennes av intervjupersonene. I min undersøkelse har jeg ikke foretatt denne form for validering ved å sende resultater av undersøkelsen til intervjupersonene for å få tilbakemeldinger på tolkning av materialet.

Intervjupersonene var interessert i undersøkelsen og flere uttrykte ønske om å få vite resultatet av denne, noe jeg lovet. For vel ett år siden sendte jeg en tilbakemelding til intervjupersonene om foreløpige funn på bakgrunn av en poster som var utarbeidet til fagkongress i ergoterapi arrangert av Norsk Ergoterapeutforbund. Denne la vekt på at intervjupersonene hadde en ekstra utfordring i møte med helsevesenet, noe som blant annet skyldtes manglende kunnskap om polio. I tillegg kom utviklingen av senskader som et sentralt tema, og hvordan trening påvirket dette. I ettertid ser jeg at jeg her hadde muligheten til å kunne stille spørsmål rundt disse to temaene nettopp for å få en

tilbakemelding på tolkningen som jeg til da hadde gjort. Dette kunne ha gitt en utdyping av de to temaene i det pågående analysearbeidet og kunne tilført undersøkelsen mer dybde. Dette igjen kunne ha gitt nye data, forklart av Fangen: ”Tilbakemeldinger fra deltagere/intervjupersoner kan taes med som en kilde til nye data og ny innsikt, og ikke som en fremgangsmåte for validering av resultatene” (2004, s.198).

Ifølge Kvale (2001) er validering gjennom forskningsmiljøet noe som eksisterer og som derfor ikke er noe nytt. Han viser til at ulike fagmiljøer kan konstruere kunnskap på ulike måter og at det kan oppstå konflikt om hva som er valid kunnskap innen et felt og nevner her eksempelvis helsevesenet. I min studie vil jeg fremheve at hovedveileder har vært involvert underveis i arbeidet med oppgaven. Transkripsjoner av de tre første intervjuene ble sendt hovedveileder slik at hun fikk en oversikt over materialet. Disse var også et utgangspunkt for at jeg valgte å anvende det interaksjonistiske perspektivet; et perspektiv jeg ble inspirert av gjennom metodekurs og analysekurs i selve studiet. Dette perspektivet er også utgangspunkt for videre tolkninger av materialet. Likeledes har hovedveileder gitt råd i forbindelse med utvikling, systematisering og tolking av det empiriske materialet, og biveileder har vært med i diskusjoner gjennom siste del av systematiseringen.

7.3.2 Reliabilitet

Det legges vekt på at: ”(...) verifiseringsarbeidet ikke bare er et avgrenset stadium av undersøkelsen, men bør være en del av hele forskningsprosessen” (ibid, s.164). Han skriver videre at reliabilitet har med forskningsfunnenes konsistens å gjøre og knytter dette til intervjustadiet, transkripsjonsstadiet og analysestadiet. I intervjustadiet viser han til at ulike måter å stille spørsmål på kan gi ulike svar, noe som krever en bevissthet rundt dette. Kvale nevner en spesiell fare ved å stille ledende spørsmål. I kapittel 5 i min undersøkelse har jeg tatt med spørsmålene jeg har stilt, nettopp for å vise hvordan samtalen mellom intervjuer og intervjupersonene har foregått. Dette kan vise seg fordelaktig for å kvalitetssikre intervjustadiet av undersøkelsen, noe som

forklares nærmere av Fangen (2004). Lengre utdrag fra intervjuer eller feltnotater vil kunne få lesere til å vurdere innhold og perspektiver, og dermed lettere kunne vurdere reliabiliteten av dem. Utdrag fra intervjusekvensene i min undersøkelse kan være med å sikre reliabiliteten ved at det er åpent hvordan spørsmål og svar er knyttet sammen, noe som er grunnlaget for den videre analysen. Allikevel understreker Fangen (2004) at det viktigste er at en innehar en selvkritisk vurdering i forhold til innhold i det sagte eller observerte mellom forsker og informant. Transkripsjonsstadiet og analysestadiet i min undersøkelse er beskrevet nettopp med den hensikt å få fram konsistens og nøyaktighet i forhold til hvordan forskningsfunnene har fremstått.

7.3.3 Overførbarhet

”Overførbarhet handler om hvordan dine tolkninger av det du har observert, kan overføres til å gjelde i andre, lignende sammenhenger også” (ibid, s.212). Hun viser videre til Thagaard (1998) som påpeker at overførbarhet ikke alltid er et mål i kvalitative studier. Fangen skriver innledningsvis i kapitlet ”Kvalitetssikring av observasjonsmaterialet” at kvalitativ forskning ikke er opptatt av fenomenenes utbredelse og omfang, men heller innhold og betydning. Overførbarhet i min studie er at det er funnet mønstre i materiale som forteller noe presist og detaljert om hvordan det i en norsk kontekst er å leve med senskader etter polio.

8. Nytteverdi av studien

Regional Etisk Komité (REK) hentydet skjerpede krav til nytte av denne studien. Det er tema som har ført til ettertanke om den videre nytteverdi. Selv ønsker intervjupersonene å fremstå som såkalt ”normale” overfor mennesker i blant annet offentlig sektor, og gjør det de kan for å innordne seg sentrale verdier i det norske samfunnet. Dette er kunnskap som jeg formidler til kolleger på sykehuset og fagbladet Ergoterapeuten.

Innenfor rehabiliteringsfeltet vil jeg fremheve behovet for et perspektiv som er rettet mot lønnsarbeid ovenfor denne pasientgruppen, som det er for etnisk norske med polio. Arbeidsrettet rehabilitering er i dag knyttet opp til NAV. Jeg vil foreslå at denne pasientgruppen får en tettere oppfølging med forslag til tilrettelegging på arbeidsplassen i form av fysisk tilrettelegging eller knyttet til arbeidsoppgaver, fordi mange har reduserte norskkunnskaper og dårlig klarer å argumentere for sine behov eller kjenne til særordninger.

Som tidligere nevnt fikk jeg mange spørsmål om arbeid, og jeg opplevde at flere av intervjupersonene var rådvile i forhold til hvor de skulle henvende seg i den pågående saksgangen i en attføringsprosess. Mange spørsmål var også knyttet til praktiske situasjoner i bolig, i forhold til bassengtrening eller andre treningsmuligheter og medisinsk behandling. Jeg mener at denne pasientgruppen i særlig grad kunne dra nytte av å få utarbeidet en Individuell plan. Ifølge Forskrift for individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven, så er Individuell plan et redskap som utarbeides til tjenestemottakere med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Nå er det riktignok ikke alle av dem jeg har intervjuet som har behov for langvarige og koordinerte tjenester fra kommunen, men for noen er det svært viktig. Et av formålene med planen er: ”å bidra til at tjenestemottakeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud, herunder å sikre at det til en hver tid er en tjenesteyter som har hovedansvaret for oppfølging av

tjenestemottaker” (Forskrift for individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven). Tjenesteyter, også kalt koordinator, vil dermed kunne være bindeledd i forhold til kommunale tjenester, men også i samarbeid med andre fagpersoner og etater der det er behov. Slik jeg oppfatter det, kan koordinator også være med å fremme tjenestemottakerens sak i forhold til helse- og sosialtjeneste i kommunen og spesialisthelsetjenesten hvis norskkunnskaper mangler. Saker som berører arbeidsrettet rehabilitering og tiltak på arbeidsplassen vil også kunne innlemmes i Individuell plan, dersom dette er et av målene for tjenestemottager.

Et av funnene viser at praktiske gjøremål ikke er særlig annerledes hos denne gruppen sammenlignet med etnisk norske kvinner med polio, bortsett fra nødvendige oppgaver knyttet det å være småbarnsmor. Dette er nyttig å ta høyde for ved fremsetting av mål og tiltak i rehabiliteringen. Utgangspunktet er derfor ikke deres annerledeshet, men vil snarere være preget av individualitet, slik det generelt er innenfor rehabilitering.

Fagbladet Ergoterapeuten har gjennom internett: Facebook etterlyst kompetanse hos ergoterapeuter innenfor fagfeltet funksjonshemming og etnisitet. På bakgrunn av denne studien vil jeg skrive en artikkel om blant annet funnene og knytte dette til rehabilitering med særlig vekt på oppgaver knyttet til hjem og arbeid. I tillegg vil jeg trekke frem det problematiske ved at standardiserte/normerte undersøkelser og observasjoner brukt i kartleggingsøyemed innenfor ergoterapi, i hovedsak er basert på standarder og normalverdier utarbeidet etter vesteuropeiske og amerikanske forhold. I et rehabiliteringsperspektiv har man fokus på hvordan folk faktisk lever sitt praktiske hverdagsliv, eller hvordan man ønsker å leve sitt hverdagsliv i fremtiden.

9. Avslutning

Kunnskap om rehabilitering av mennesker med flerkulturell bakgrunn er som nevnt innledningsvis et av målene for sykehuset hvor jeg arbeider for perioden 2007-2010. Dette er fortsatt mål for sykehuset, samtidig som Helse Sør-Øst RHF har økt fokus på pasienter med innvandrerbakgrunn. Leder for utviklingen av dette arbeidet ved Akershus universitetssykehus er Manuela Ramin-Osmundsen. I et foredrag i desember 2010 fremholdt hun at det er få eksakte svar innenfor feltet minoritetshelse, men at man må arbeide videre med tre viktige aspekt for å få tydeligere svar og oversikt, nemlig: Kunnskap – Ferdigheter - Holdninger. Kunnskap er fremdeles mangelfullt, hun fremholdt at det finnes noe, men at det er fragmentert. Det andre aspektet – ferdigheter - krever at helsepersonell er med i utviklingen av kunnskapsbasert praksis som baserer seg på forsknings- og erfaringsbasert kunnskap, samt brukerkunnskap eller brukermedvirkning. Det tredje og siste aspektet er like viktig som de to førstnevnte, nemlig - holdninger.

Min oppfatning er at kunnskapsutvikling innenfor minoritetshelse gir et grunnlag for å kunne styrke ferdigheter og holdninger hos helsepersonell og befolkningen for øvrig. Kunnskap vil kunne demme opp for det negative bildet som media ofte fremstiller av innvandrerbefolkningen, som medvirker til stigmatisering av befolkningsgrupper. Økt kunnskap kan derfor gi ferdigheter og holdninger som kan stimulere og medvirke til økt aktivitet og deltagelse i det norske samfunnet.

Kildeliste

Aftenposten, morgen, 27.1.2008, s.18: "Greier ikke å utrydde polio".

Aftenposten, morgen, 8.7.2010, s.11: "Sysselsetting i Norge".

Ahmadi, Farida (2008): *Tause skrik*. Oslo: Pax forlag.

Berg, Berit, Torunn Fladstad og Kirsten Lauritsen (2006): *Kvinneliv i eksil: seks portretter*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Brøgger, Jan (2002): *Epidemier. En natur- og kulturhistorie*. Oslo: Damm & Søn

Claussen, Bjørgulf, Odd Steffen Dalgard og Dag Bruusgaard (2009): "Disability pensioning: Can ethnic divides be explained by occupation, income, mental distress, or health?" I: *Scandinavian Journal of Public Health*, nr.37, s.395-400

Daglige fritidsaktiviteter, hytte – og båtliv og svenskehandel. Den nasjonale reisevaneundersøkelsen 2005. Transportøkonomisk institutt, rapport 861/2006.

Engelsrud, Gunn (2006): *Hva er kropp?* Oslo: Universitetsforlaget.

Engelsrud, Gunn (2007): "Trening på godt og vondt". I: *Humanistisk sykdomslære. Tankerom helse og velvære, sykdom og diagnose*. Gunn Engelsrud og Kristin Heggen (red.). Oslo: Universitetsforlaget.

Farbu, Elisabeth (2002): *Poliomyelitis: a study of new consequences later in life*. Department of Neurology, University of Bergen. Doktoravhandling. Universitetet i Bergen.

Fangen, Katrine (2004): *Deltagende observasjon*. Bergen: Fagbokforlaget.

Forskrift om individuell plan etter helselovgivning og sosialtjenesteloven av 23.desember 2004 nr 1837 <http://www.lovdato.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20041223-1837.html> (lesedato 15.12.2010)

Fuentes, Julio (2008): "Etnisitet och funktionshinder". I: *Bara funktionshindrad?* Grönvik, Lars & Morten Söder (red.). Malmö: Gleerups Utbildning AB.

Grimen, Harald og Benedicte Ingstad (2006): *Kulturelle perspektiver på sykdom og helse*. Oslo: Universitetsforlaget

Guldvik, Ingrid (2009): *Mangfold og marginalitet: Funksjonshemming, etnisitet og kjønn*. Forelesning. Oslo: Norges Forskningsråd, 14.1.2009.

Gullestad, Marianne (1989): *Kultur og hverdagsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.

Gullestad, Marianne (2002): *Det norske sett med nye øyne*. Oslo: Universitetsforlaget.

Guillemin, Marilys og Kristin Heggen (2008): "Rapport and respect: negotiating ethical relations between researcher and participant". I: *Medicine, Health Care and Philosophy*, nr.12, s.291-199.

Heggen, Kristin og Tove I. Fjell (1998): "Etnografi." I: *Spørsmålet bestemmer metoden. Forskningsmetoder i sykepleie og andre helsefag*. Margarethe Lorensen (red.). Oslo: Universitetsforlaget.

Haavind, Hanne (2000): *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Innvandrerers helse 2005/2006. Statistisk sentralbyrå, rapporter 2008/35.

Johannisson, Karin (2007): "Sykdommens hjemløshet og diagnosens makt." I: *Humanistisk sykdomslære. Tanker om helse og velvære, sykdom og diagnose*. Gunn Engelsrud og Kristin Heggen (red.). Oslo: Universitetsforlaget.

Järvinen, Margaretha (2005): "Interview i en interaktionistisk begrepsramme". I: *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv. Interview, observationer og dokumenter*. Margaretha Järvinen og Nanna Mik-Meyer (red.). København: Hans Reitzels Forlag.

Järvinen, Margaretha og Nanna Mik-Meyer (2005): "Observasjoner i en interaktionistisk begrepsramme." I: *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv. Interview, observationer og dokumenter*. Margaretha Järvinen og Nanna Mik-Meyer (red.). København: Hans Reitzels Forlag.

Kildal, Nanna (2009): "Sosialpolitikkenes insentivtenkning". I: *Kvinner arbeid Festschrift til Kari Wærness*. Karen Christensen & Liv Johanne Syltevik (red.). Oslo: Unipub.

Kvale, Steinar (2001): *Det kvalitative forskningsintervju*. 4.opplag, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Klassekampen, 18.5.2009, s.8: "Innvandrarar, nordmenn og uførepensjonar: Ingen etnisk skilnad".

Landsforeningen for polioskadde: <http://polionor.org/> (lesedato 12.2 2010)

Landsforeningen for polioskadde (LFPS) Tilsluttet Norges Handikapforbund (2006) I: *Polio- og senskader. En veileder for polioskadde og fagfolk*. Oslo: Landsforeningen for polioskadde

Lobben, Bjørn (2001): *Polioens historie i Norge*. Oslo: Unipub forlag.

Moser, Ingunn (2003): "Ubehaget i forskningen: Om å studere funksjonshemninger som politisk handling. I: *Respekt*, nr.4, s.7-12.

Moser, Ingunn (2006): "Mulighetsbetingelser for normalitet. Teknologi, subjektivitet og kropp i ordningen av funksjonshemninger og funksjonsdyktighet." I: *normalitet*. Thomas Hylland Eriksen og Jan-Kåre Breivik (red.). Oslo: Universitetsforlaget.

Nasjonalt folkehelseinstitutt (rev.mai 2009): *Poliomyelitt*.

URL:<http://www.fhi.no/eway/default.aspx>? (lesedato 16.11.2009)

Nordensköld, Ulla og Gunnar Grimby (1993): "Grip force in pasients with rheumatiod arthritis and fibromyalgia and in healthy subjects. A study with the Grippit instrument. I: *Scandinavian Journal Rheumatol*, nr.22, s.14-19.

Nortvedt, Per og Harald Grimen (2004): *Sensibilitet og refleksjon. Filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Polio News: Vaccines key to saving children`s lives.

http://www.unicef.org/immunization/index_30362.html (lesedato 16.11.2009)

Prieur, Annick (2007): "Ulykkespunkter i kulturtrafikken". I: *Grenser for kultur? Perspektiver fra norsk minoritetsforskning*. Øyvind Fuglerud og Thomas Hylland Eriksen (red.). Oslo: Pax forlag A/S.

Ramin-Osmundsen, Manuela (2010): *Rehabilitering – Minoritetshelse. Utfordringer og muligheter*. Forelesning. Nesodden: Sunnaas sykehus HF, 14.12.2010.

Riessman, Cathrine Kohler (2003): *Performing identities in illness narrative: masculinity and multiple sclerosis*. Downloaded from <http://grj.sagepub.com> at Universitetet i Oslo on February 22, 2010

Rotary International:

<http://www.rotary.org/en/ServiceAndFellowship/Polio/Pages/rideaut> (lesedato 16.5.2010)

Sajjad, Torunn Arntzen (2009): *Mangfold og marginalitet: Funksjonshemming, kjønn og etnisitet*. Forelesning. Oslo: Norges Forsknings råd, 14.1.2009

Schanke, Anne-Kristine (2001): *Like god som alle andre - eller helst bedre? Beretninger om poliorammede menneskers livshistorie med vekt på hvordan de*

former sin selvforståelse og sitt handlingsrom. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Schanke, Anne-Kristine (2004): "Never second best? A narrative perspective on the shaping and reconstruction of identity in twenty polio survivors." I: *Scandinavian journal of disability research*, 2004- Volume 6, Nr.2, s.89-109

Schanke, Anne- Kristine (2006): "Psykologiske sider ved det å leve med polio." I: *Polio- og senskader. En veileder for polioskadde og fagfolk.* Oslo: Landsforeningen for polioskadde.

Schrøver, Nina og Gunn Engelsrud (2007): "Å være redd for å bevege seg – en privat erfaring i en helsefaglig praksis?" I: *Humanistisk sykdomslære. Tanker om helse og velvære, sykdom og diagnose.* Gunn Engelsrud og Kristin Heggen (red.). Oslo: Universitetsforlaget.

Solbrække, Kari N. (1997): "Finnes det en kjønnsdelt helsekultur?" I: *Tidsskriftet Sykepleien*, nr.3, s.52- 58.

Staunes, Dorthe og Dorte Marie Søndergaard (2005): "Interview i en tangotid." I: *Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv. Interview, observationer og dokumenter.* Margaretha Järvinen og Nanna Mik-Meyer (red.). København: Hans Reitzels Forlag.

Stax, Tobias Børner (2005): "Samtaler i detaljer, detaljer i samtaler: Etnometodologisk konversationsanalyse." I: *Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv. Interview, observationer og dokumenter.* Margaretha Järvinen og Nanna Mik-Meyer (red.). København: Hans Reitzels Forlag.

Sørheim, Torunn Arntzen (2006): "Kjønnsperspektivet i omsorg for funksjonshemmede i familier med etnisk minoritetsbakgrunn." I: *Kulturelle perspektiver på sykdom og helse.* Harald Grimen og Benedicte Ingstad (red.). Oslo: Universitetsforlaget.

The Oslo Immigrant Health Profile. Nasjonalt folkehelseinstitutt, rapport 2008:7.

Unicef (updated dec.2005): *Vaccines key to saving children`s lives*.

URL:http://www.unicef.org/immunization/index_30362.html (lesedato 16.11.2009)

VG Nett om Helse og medisin (18.5.2009): *Tilbyr poliovaksine til alle i to Oslo-barnehager*. URL:<http://www.vg.no/helse/artikkel.php?artid>. (lesedato 18.5.2009)

Werner, Anne (2005): *Kampen for (tro)verdighet. Kvinner med "ubestemte helseplager i motet med legen og dagliglivet*. Doktoravhandling. Det medisinske fakultet. Universitetet i Oslo.

VEDLEGG:

VEDLEGG 1: REK

VEDLEGG 2: PERSONVERNOMBUDET

VEDLEGG 3: FORESPØRSEL OM DELTAGELSE

VEDLEGG 4: INTERVJUGUIDE

Vedlegg 1



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Førsteamanuensis Kari N. Solbrække
Seksjon for helsefag
Medisinsk fakultet, UiO
Postboks 1153 Blindern
0318 OSLO

Regional komité for medisinsk forskningsetikk
Sør-Øst- Norge B (REK Sør-Øst B)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 228 50 663

Telefaks: 228 44 661

E-post: rek-sorost@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikkom.no

Dato: 22.06.2008

Deres ref.:

Vår ref.: S-08436b

S-08436b "Den norske hverdagen til innvandrerkvinner med senskader etter poliomyelitt"

Komiteen behandlet søknaden i sitt møte den 12. juni 2008. Prosjektet er vurdert etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006, jfr. Kunnskapsdepartementets forskrift av 8. juni 2007 og retningslinjer av 27. juni 2007 for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Saksframstilling

Studiens hensikt er å få kunnskap om hverdagslivsaktiviteter til innvandrerkvinner som har senskader etter poliomyelitt. Denne kunnskapen kan gi helsepersonell et bedre grunnlag for å gi rådgivning og veiledning til mestring av hverdagslivet for denne pasientgruppen.

Forskningsetisk vurdering

Prosjektet omfatter en sårbar gruppe, og stiller dermed skjerpede krav til nytte. Prosjektdeltagerne vil gi en detaljert beskrivelse av sitt hverdagsliv og problemer i dette som følge av funksjonshemming. Det er så vidt komiteen kan se ikke lagt opp til at deltagerne får noen oppfølging med hensyn til problemer som avdekkes. Siden en av målsetningene med prosjektet er å oppnå kunnskap om denne gruppens hverdagsliv for å kunne gi bedre råd og veiledning, bør også intervjuobjektene kunne ha en nytte av prosjektet. Det foreslås at deltagerne gis tilbud om rådgivning og veiledning for å bedre kunne mestre hverdagslivet etter at intervjuet er gjennomført.

Komiteen forutsetter at det i intervjusituasjonen tas hensyn til ivaretagelsen av forsøkspersonen med tanke på at intervjuet innebærer sensitive spørsmål, og ber prosjektleder og student å revurdere om kafeer er et egnet sted for gjennomføring av intervju.

Den vedlagte intervjuguiden er noe knapp. Riktignok skal aktivitetsskjemaet som deltagerne fyller ut være et utgangspunkt for intervjuene. Dog nevnes det i søknaden at det er gjort ignende forskning på innvandrerkvinner med funksjonshemming i England, men protokollen beskriver kun studier gjort i Norge. Et forslag er at de engelske studiene gjennomgås mer grundig og at det vurderes om intervjuguiden skal inkludere flere tema med bakgrunn i dette.

UNIVERSITETET I OSLO
Det medisinske fakultet

Side 2 av 2

Informasjonsskriv/Samtykkeerklæring

1. Telefonnummer som prosjektleder (veileder) kan nås på må påføres.
2. Det må fremgå at prosjektet er godkjent av REK Sør-Øst.
3. Det må utarbeides en egen samtykkeerklæring.

Vedtak

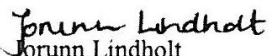
Prosjektet godkjennes under forutsetning av at de merknadene som er anført ovenfor blir innarbeidet før prosjektet settes i gang.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Komiteens vedtak kan påklages (jfr. Forvaltningslovens § 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes til REK Sør-Øst B (jfr. Forvaltningslovens § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. Forvaltningslovens § 29). Det bes presisert hvilke vedtak/vilkår som påklages og den eller de endringer som ønskes. Se informasjon om klageadgang og partsinnsynsrett på <http://www.etikkom.no/REK/klage>

Med vennlig hilsen

Tor Norseth (sign.)
Leder


Jorunn Lindholt
Fungerende komitésekretær

Fra: Grimnes Helge [Helge.Grimnes@ullevål.no]

Sendt: 22. mai 2008 16:03

Til: nina.levin@smartcall.no

Kopi: Thorstensen Heidi

Emne: Personvernombudets tilråding: Nina Levin - "Den norske hverdagen til innvandrerkvinner med senskader etter poliomyelitt."

Vedlegg: ~~SENSITIV~~_Samtykke_Forskning kortversjon (06-03-2008)4.doc; ~~SENSITIV~~_meldeskjema for personvern.rtf

[Det følgende er en formell tilråding fra personvernombudet. Les forutsetningene nøye og ta vare på denne eposten]

Kjære forsker

Viser til melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er et formelt svar på meldingen. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før rekruttering av pasienter til studien kan starte.

Mandat for tilråding

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet ved oppnevning av Heidi Thorstensen som personvernombud for forskning ved ~~SENSITIV~~ HF, fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger til forskning meldes derfor til sykehusets personvernombud. Personvernombudet tar stilling til om melding er dekkende eller om det må søkes om konsesjon hos Datatilsynet.

Se forøvrig www.datatilsynet.no for oversikt over oppnevnte personvernombud.

Undertegnede har på fullmakt fra personvernombudet behandlet meldingen og uttaler seg på hennes vegne.

Tilråding med forutsetninger

Personvernombudet har vurdert den planlagte databehandlingen av personopplysninger/helseopplysninger og vurderer denne til å tilfredsstillende forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og er derfor unntatt konsesjon. Personvernombudet har ingen innvendinger og tilrår at studien gjennomføres med den planlagte behandlingen av person- / helseopplysninger under forutsetning av følgende:

1. Behandling av personopplysninger/helseopplysninger i studien skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen (se vedlagte meldeskjema)
2. Vedlagte samtykke benyttes.
3. Melding pr. epost om avsluttet studie sendes personvernombudet senest 31.08.2010
4. Positiv uttalelse er innhentet fra Regional Komité for medisinsk forskningsetikk ("REK"). Evt. endringer til pasientinformasjonen fra komitéen forevises undertegnede i god tid før de effektueres.
5. Prosjektansvarlig ved sykehuset har orientert avdelingsledelse og forskningsutvalget ved sykehuset om studien

Endringer

Dersom det underveis i studien blir aktuelt å gjøre endringer i behandlingen av de aidentifiserte dataene, eller endringer i samtykket, skal dette forhåndsmeldes til personvernombudet.

Intern saksnr. på studien hos personvernombudet er: 05-2008 ~~SENSITIV~~

Ikke til med studien!

Venlig hilsen

Helge Grimnes

Personvernrådgiver

Competansesenter for personvern

Ullevål universitetssykehus HF

+47 40 21 00 35 (mobil)

+47 22 11 96 44 (fax)

www.uus.no/personvern

KKE SENSITIVT INNHOLD

vedlegg 3

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

"Den norske hverdagen til innvandrerkvinner med senskader etter poliomyelitt"

Dette er et spørsmål til deg om du kan tenke deg å delta i en forskningsstudie, hvor hensikten er å få mer kunnskap om aktiviteter som utføres i hverdagen til innvandrerkvinner som har blitt rammet av poliomyelitt. Siden du har vært innlagt på ~~Oslo Sentralsykehus HF~~ for vurdering av senskader etter poliomyelitt, så er du en blant flere som blir spurt om å delta i studien. Studien gjennomføres av masterstudent og ergoterapeut Nina Levin som er ansatt ved avdelingen hvor du var innlagt ved sykehuset. Veileder er Kari N. Solbrekke, førsteamanuensis ved Seksjon for helsefag, Medisinsk fakultet, Universitetet i Oslo.

Hensikten med studien er å få kunnskap om hvilke typer aktiviteter som gjøres i løpet av hverdagen, og i samhandling med hvem. I tillegg også å forstå hvilke aktiviteter som betyr mest for deg. Dette vil hjelpe helsepersonell i sin forståelse av hvilke betydning ulike aktiviteter har hos personer med annen kulturell bakgrunn, og hvordan disse aktivitetene utføres med en poliorammet kropp. Videre kan dette hjelpe helsepersonell med å forstå og hjelpe den poliorammede i forhold til sin situasjon.

Du vil ikke ha noen spesielle fordeler av studien, men erfaringer fra studien vil senere kunne hjelpe andre med samme diagnose.

Det som skjer i studien er at jeg vil intervju deg i ca. 1 time og samtalen vil bli tatt opp på lydbånd. Jeg vil stille spørsmål om hvilke aktiviteter du gjør i løpet av en dag og eventuelt gjennom en uke, og hva som er enkelt eller vanskelig å få til å gjøre. Intervjuet vil deretter bli anonymt skrevet ned. Informasjonen du gir skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer og uten at det er direkte gjenkjenner opplysninger. Både jeg og min veileder vil delta i analysen av intervjuene, og vi har begge taushetsplikt. Samtykket med ditt navn, telefonnummer og lydbånd vil bli oppbevart atskilt og nedlåst på mitt kontor.

Opptaket blir slettet senest i løpet av august 2010 da masteroppgaven er ferdig skrevet og eventuelt publisert i artikkelform.

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ikke ønsker å delta, trenger du ikke å oppgi noen grunn og det får ingen konsekvenser for deg om du siden kommer tilbake som pasient ved sykehuset.

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på denne siden. Om du nå sier ja til å delta kan du når som helst senere trekke tilbake ditt samtykke hvis du ønsker det, og du behøver ikke oppgi noe grunn for dette. Alle innsamlende data om deg vil da bli slettet umiddelbart. Dersom du senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte teamleder Margrethe Hoen, ~~ved Oslo Sentralsykehus HF, tlf. 66962923~~.

Studien er klart med teamleder Margrethe Hoen og overlege Mira Medjimorec ~~ved Oslo Sentralsykehus HF~~. Hvis du har spørsmål om selve studien eller om annet innhold i dette brevet, kan du ringe meg Nina Levin på ~~tlf. 66962923~~ / 93432925 eller Margrethe Hoen ~~tlf. 66962923~~.

Samtykkeerklæring: Jeg er villig til å delta i studien	Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien:
-----	-----
(Signert av prosjektdeltaker, dato)	(Signert, rolle i studien, dato)

vedlegg 4

Intervjuguide:

(har du noen kommentarer til begrepet innvandrerkvinne?)

Kan du fortelle litt om hvordan du levde med polio i ditt hjemland?

Hvordan endret dette seg da du kom til Norge?

Kan du beskrive en helt vanlig hverdag for meg?

- er det noen forskjell på det du gjør om sommeren og det du gjør om vinteren?

Hva er det du liker best å gjøre i hverdagen?

Har du tenkt på om noe kan gjøres for at hverdagen din skal fungere bedre?

Jeg lurer på om det er noe du synes vi burde ha snakket mer om? Noe viktig jeg bør vite?